

Comunidades inclusivas = Comunidades más fuertes



INFORME MUNDIAL
SOBRE EL ARTÍCULO 19:
EL DERECHO A VIVIR Y
A SER INCLUIDO EN
LA COMUNIDAD

OCTUBRE DE 2012



elección
apoyo
inclusión

Inclusion
international



Comunidades inclusivas = Comunidades más fuertes

INFORME MUNDIAL SOBRE EL ARTÍCULO 19:
EL DERECHO A VIVIR Y A SER INCLUIDO EN
LA COMUNIDAD



Octubre de 2012

Librería y Archivos de Canadá (LAC)

Comunidades Inclusivas = Comunidades más fuertes: Informe Mundial en el Artículo
19: El Derecho a Vivir y Ser Incluido en la Comunidad

En inglés

ISBN 978-0-9917430-0-1

En español

ISBN 978-0-9917430-0-8

©2012 por Inclusion International. Derechos Reservados.

Fotos en las páginas 66, 76, 85, 86, 116, 118, 123, 140, cortesía de Ulrich Eigner,
www.ulricheigner.com

Director del Proyecto: Connie Laurin-Bowie

Traducido por Matías Battistón, Andrea Quintana y Marta Trejo. ALFANEX, Your
Strategic Language Partner.

Impreso en Canadá por is five communications

Para información o copias contacte a:

Inclusion International

KD.2. 03

University of East London

Docklands Campus

4-6 University Way

London E16 2RD

Tel: 44 208 223 7709

Fax: 44 208 223 6081

E-mail: info@inclusion-international.org

Website: www.inclusion-international.com

Índice

<i>Lista de tablas y figuras</i>	v
<i>Lista de abreviaturas</i>	vi
<i>Agradecimientos</i>	viii
<i>Prefacio</i>	xi
INTRODUCCIÓN	1
PARTE I: El contexto mundial	13
Capítulo 1: Información sobre el estudio mundial.....	14
Capítulo 2: Personas con discapacidad intelectual, familias y comunidad; comprensión de los roles y las relaciones	23
Capítulo 3: Perspectivas regionales	34
PARTE II: Nuestra visión de la inclusión	44
Capítulo 4: Las personas con discapacidad intelectual y sus familias definen qué significa vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad	45
PARTE III: ¿Dónde estamos en el camino hacia la inclusión?	53
Capítulo 5: Artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: elección, apoyo e inclusión	54
Elección	57
Apoyos	68
Apoyo para las personas	69
Apoyo para las familias	81
Inclusión	92
Capítulo: 6 Direcciones futuras en el desarrollo de un marco para la inclusión en la comunidad	104
Capítulo 7: Institucionalización: poner fin al ciclo de exclusión	115

PARTE IV: Cómo lograr la inclusión	129
Capítulo 8: El rol de las organizaciones de familias en la realización del cambio y la promoción de la inclusión	130
CONCLUSIÓN	137
<i>Apéndices</i>	
Apéndice 1: Colaboradores del informe	147
<i>Notas al final</i>	154
<i>Bibliografía</i>	155

Lista de tablas y figuras

Tablas

Tabla 1	Fuentes de información.....	18
Tabla 2	No es vida independiente.....	32
Tabla 3	Eufemismos empleados para designar las instituciones	84
Tabla 4	El derecho a decidir. Problemas y dirección futura.....	106
Tabla 5	Dónde y con quiénes. Problemas y dirección futura	107
Tabla 6	Apoyos para personas de países de altos ingresos. Problemas y dirección futura	110
Tabla 7	Apoyos para personas de países de bajos ingresos. Problemas y dirección futura	111
Tabla 8	Apoyo para familias. Problemas y dirección futura	112
Tabla 9	Obstáculos para la inclusión. Problemas y dirección futura.....	114
Tabla 10	Desinstitucionalización de segundo orden	121
Tabla 11	Comunidades más fuertes para todos	135
Tabla 12	Uso de los resultados de la investigación de Inclusion International sobre el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Medidas en favor de la inclusión	146

Figuras

Figura 1	Vista esquemática del artículo	56
Figura 2	¿Dónde viven las personas con discapacidad intelectual? Encuesta de perfil de país	67
Figura 3	Programas y servicios basados en la comunidad para personas con discapacidad intelectual. Encuesta de perfil de país.....	72
Figura 4	Formas de apoyo que reciben las familias. Encuesta de perfil de país	79
Figura 5	Empleo para adultos con discapacidad. Encuesta de perfil de país	95
Figura 6	Políticas o leyes para promover el empleo de las personas con discapacidad. Encuesta de perfil de país.....	95
Figura 7	Educación para niños con discapacidad. Educación para la primera infancia. Encuesta de perfil de país	96
Figura 8	Educación para niños con discapacidad. Primaria y secundaria. Encuesta de perfil de país	96
Figura 9	Educación inclusiva. Encuesta de perfil de país	97
Figura 10	Programas educativos para adultos con discapacidad. Encuesta de perfil de país.....	97
Figura 11	Características de los servicios de salud para las personas con discapacidad. Encuesta de perfil de país.....	98

Lista de abreviaturas

AKIM	Asociación nacional para la habilitación de niños y adultos con discapacidad intelectual de Israel
API	Association for Promoting Inclusion (Asociación para promover la inclusión)
ASDOWN	Asociación Síndrome de Down de Colombia
ASNIC	Asociación Nicaragüense
CACL	Canadian Association for Community Living (Asociación canadiense en favor de la vida en la comunidad)
CDPD	ONU Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas
CEE	Clases de educación especial
CEI	Comunidad de Estados Independientes
DAE	Derecho a la Educación
DECLOC	The Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs (Desinstitucionalización y vida en la comunidad – Resultados y costos)
EE. UU.	Estados Unidos de América
IDA	International Disability Alliance (Alianza Internacional de Discapacidad)
II	Inclusion International
MDAC	Mental Disability Advocacy Centre
MDRI	Mental Disability Rights International
MENA	Medio Oriente y África del Norte
MENCAP	Miembro de Inclusion International en el Reino Unido
MHI	Mental Health Initiative
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organizaciones no gubernamentales
ONGIN	Organizaciones no gubernamentales internacionales
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OOPS	Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente
OPD	Organizaciones de personas con discapacidad
OSF	Open Society Foundation
RBC	Rehabilitación basada en la comunidad
TDAH	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia
ZAPDD	Zanzibar Association for People with Developmental Disabilities (Asociación de Zanzíbar para personas con discapacidad del desarrollo)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Artículo 19 — Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones y con las mismas opciones que los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad intelectual disfruten del pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) 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;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo 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 ésta;
- c) 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.

Para obtener más información sobre la Convención, visite <http://www.un.org/disabilities/>

Agradecimientos

ESTE INFORME ES EL RESULTADO de dos años de intensa labor de parte de incontables voluntarios y colaboradores, familiares, personas con discapacidad intelectual, miembros nacionales y organizaciones asociadas. Inclusion International tiene la suerte de contar con una red internacional de personas talentosas y comprometidas, que amablemente nos donan su tiempo para ayudarnos a lograr el cambio en las vidas de las personas con discapacidad intelectual.



En primer lugar, queremos darles las gracias a nuestros coordinadores regionales, Shikuku Obosi, Palesa Mphohle, Nagase Osamu, Fadia Farah, Rima Al-Salah, Camille Latimier, Julia Hawkins, David Corner e Inés E.de Escallón, quienes no solo nos ayudaron a recoger historias y datos y a coordinar grupos focales, sino que también nos brindaron valiosos análisis de los distintos problemas y desafíos de cada región.

Raquel González y Manuela Hasselknippe tuvieron la enorme tarea de desarrollar una página web para compartir los cientos de contribuciones que recibimos por escrito, en video e imágenes, mientras que Pat Staples organizó las fotografías enviadas para su posterior inclusión en el informe. Ashwini Namasivayam llevó a cabo una revisión de la bibliografía existente, que sirvió de base sustancial de nuestro análisis. Le agradecemos a cada uno de ellos por su dedicación y esfuerzo.

También queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a Geri Rockstein, quien como voluntaria nos brindó con generosidad su experiencia en edición. Agradecemos a los traductores, Matías Battistón, Andrea Quintana y Marta Trejo, quienes tuvieron que trabajar con plazos acotadísimos para ofrecer el informe a nuestros miembros hispanohablantes, y a Tom Scanlan y Gail Beglin,

quienes una vez más han hecho milagros para lograr una publicación de calidad profesional en tiempo récord.

A Inés E. de Escallón, coordinadora de la investigación, le agradecemos sus incansables esfuerzos para reunir y analizar la información. Sus singulares aportes y puntos de vista se ven reflejados a lo largo de este informe.

Agradecemos a Marty Ford, Trish Grant, Donald Thompson, Don Gallant, Simon Parkinson, Hedvig Ekberg y Kristine Vierli por compartir sus experiencias y reflexiones sobre la desinstitucionalización y los nuevos e incipientes desafíos en sus respectivos países. Sus experiencias auténticas en la comunidad fueron valiosísimas a la hora de identificar problemas cruciales y posibles direcciones futuras.

Vaya un agradecimiento especial a Steven Eidelman, quien dedicó su descanso sabático a trabajar con Inclusion International para promover la Campaña mundial, iniciativas piloto en Colombia, Israel y Kenia, y eventos regionales. También agradecemos sus consejos y apoyo a lo largo de toda la campaña.

A los principales encargados de la redacción, Steven Eidelman, Don Gallant, Anna MacQuarrie, Diane Richler y David Towell, les agradecemos por las innumerables horas que dedicaron para redactar, reescribir, revisar y editar el texto. Fueron sus singulares ideas y análisis los que dieron forma a este informe, al convertir cientos de contribuciones en un estudio crítico que incidirá en nuestra agenda para el futuro. Connie Laurin-Bowie fue quien dirigió el proyecto de principio a fin, se encargó de armar la versión final del documento y utilizó el material recibido para elaborar sus conclusiones.

Agradecemos enormemente los aportes económicos de nuestros asociados y patrocinadores. La asociación NFU, de Noruega, brindó su apoyo para permitir la participación y contribución de nuestras organizaciones miembros de África. La Fundación Saldarriaga Concha promovió

actividades regionales en Latinoamérica, lo que nos ayudó a llegar a más miembros en esa zona. La Open Society Foundation, a través de su patrocinio del proyecto, colaboró con los foros regionales, las iniciativas piloto y el desarrollo e impresión de este informe. Sin estos colaboradores, esta publicación, así como la labor de Inclusion International para promover el artículo 19, no serían posibles.

A todas nuestras organizaciones miembros y a las muchas personas con discapacidad intelectual y sus familiares, les agradecemos por su valentía y voluntad de compartir sus esperanzas, sueños y temores. Esperamos que este informe le haga justicia a su visión para el futuro, sus experiencias de vida en la comunidad y sus esfuerzos para lograr una comunidad más fuerte para todos.

Por último, agradecemos a todas las personas cuyas voces faltan en este informe. Cuando se encarcela a las personas con discapacidad intelectual en instituciones o se las esconde en sus hogares, estas personas son condenadas al silencio y la invisibilidad. Esperamos que este informe pueda darles una voz propia y ayudarlas a hacerse escuchar.

Prefacio

HACE DOS AÑOS comenzamos una campaña para promover el derecho de las personas con discapacidad intelectual a vivir y a ser incluidas en la comunidad. Nos comunicamos con autogestores y familias de todo el mundo. Escuchamos sus historias y conocimos las dificultades a las que se enfrentan. Cuando hablamos de la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual, estamos hablando, principalmente, de relaciones con las familias, los amigos y la comunidad. Las familias desempeñan un papel fundamental a la hora de brindar apoyos a las personas para su integración y construir comunidades inclusivas. Ahora bien, así como las personas con discapacidad intelectual se sienten excluidas, las propias familias también se sienten aisladas y abrumadas.

Aunque ya se sabe que, como se describe en este informe, las personas con discapacidad intelectual y sus familias viven situaciones de aislamiento y exclusión, hoy nos enfrentamos a nuevos desafíos para lograr la inclusión en la comunidad. Dado el contexto actual, existe una mayor presión sobre los adultos con discapacidad intelectual, quienes probablemente ya viven en la pobreza y no tienen empleo; una mayor presión sobre las familias que cuidan a sus familiares y luchan por sus derechos sin apoyos en la comunidad; y una mayor presión sobre las comunidades que están divididas y atraviesan una crisis política y económica.

Más de 60 años después de la fundación de muchas de las organizaciones nacionales de familias que forman parte de Inclusion International, con el objeto de promover la



inclusión en la comunidad, estamos ante un punto de inflexión crucial, motivado por presiones socioeconómicas y modelos de apoyo anticuados. La crisis económica mundial y las correlativas medidas de austeridad apremian a comunidades y familias, al tiempo que vemos comunidades cada vez más divididas por razones étnicas, económicas, religiosas y de otra índole. La disminución en las inversiones en infraestructura social y en capital social, que cohesionan a las comunidades y que son imprescindibles para la inclusión social y económica, tiene un impacto directo sobre las personas y familias que ya se encuentran marginadas.

Al mismo tiempo, los servicios y modelos de apoyo que utilizan los gobiernos y las comunidades para brindar asistencia a las personas con discapacidad intelectual son la herencia de sistemas institucionales de prestación de servicios proteccionistas, y siguen segregando y aislando a las personas.

Ante estos nuevos desafíos, tenemos que tomar una decisión. Podemos seguir tratando de lograr más con menos y seguir concentrando nuestros esfuerzos en la inversión en la prestación de servicios, o podemos reorganizar y renovar de manera radical nuestras estrategias para concentrarnos en apoyos y servicios de alto valor que permitan hacer realidad las promesas de la CDPD y, en particular, del artículo 19.

Los autogestores y las familias, gracias a sus aportes a este informe, nos ofrecen una clara visión de lo que ha de entenderse por vivir y ser incluido en la comunidad: elección, apoyo e inclusión. También proponen una guía para construir comunidades más fuertes e inclusivas. El desafío para nuestro movimiento internacional es facilitar el liderazgo a lo largo de este nuevo camino.

Klaus Lachwitz

Presidente

Introducción



Introducción

EL SENTIDO DE PERTENENCIA ES INHERENTE A TODO SER HUMANO. Valoramos formar parte de una familia, un barrio, un grupo de pares en la escuela, un grupo de colegas en el trabajo, un club o equipo deportivo, y tener amigos y vecinos que nos cuidan y se preocupan por nosotros. Lamentablemente, las personas con discapacidad intelectual suelen ser excluidas, escondidas o segregadas del resto de sus comunidades. Por ese motivo, Inclusion International luchó para que el derecho a ser incluido en la comunidad fuera reconocido como un derecho humano básico de las personas con discapacidad. La comunidad es fundamental para nuestra identidad. Las comunidades son más fuertes cuando todos somos incluidos y podemos participar, hacer nuestro aporte y ser valorados.

El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) consagra el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Obliga a los gobiernos y las sociedades a:

- Permitir a las personas tomar decisiones sobre cómo y dónde vivir;
- Brindar apoyos para que las personas que tienen una discapacidad puedan vivir en la comunidad; y
- Garantizar que los servicios y sistemas generales estén a disposición de las personas con discapacidad, y sean accesibles para ellas, en igualdad de condiciones con las demás.

Inclusion International (II) es la organización internacional que representa a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Nuestros miembros son organizaciones nacionales de familias de 115 países que trabajan para promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades. Inclusion International

adoptó su nombre actual en el año 1994 como manifestación de su compromiso y para recordar su visión: un mundo en el que las personas con discapacidad intelectual y sus familias pueden participar y ser valoradas en todos los aspectos de la vida en comunidad, en igualdad de condiciones con las demás. Con sus organizaciones miembros, Inclusion International actúa como agente de cambio sobre la base de cuatro principios fundamentales que afectan la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias:

- Inclusión en todos los aspectos de la sociedad
- Ciudadanía plena que respete las responsabilidades de los derechos humanos de la persona
- Autodeterminación para poder controlar las decisiones que afectan la vida de uno
- Apoyo de la familia a través de servicios adecuados y redes de apoyo para las familias con familiares con discapacidad

Como fruto de nuestra participación en las negociaciones de la CDPD, estos principios se ven reflejados en toda la Convención.



Para nosotros, el artículo 19 es mucho más que la consagración de un derecho humano. Nos ofrece un marco para comprender el significado del derecho,

cómo se deben elaborar e implementar políticas que sustenten ese derecho y cómo se deben supervisar los avances. Según lo informado por nuestros miembros, si bien se observan buenos ejemplos y prácticas, no existe ningún país en el mundo en el que se hayan logrado cabalmente los objetivos de la vida y la inclusión en la comunidad en favor de las personas con discapacidad intelectual.

Ante la ausencia de servicios y de apoyos naturales en la comunidad, además del hecho de que las comunidades no logran desarrollar sistemas inclusivos, la inmensa mayoría

de las personas con discapacidad intelectual de todo el mundo dependen de sus familias para contar con apoyo y atención de por vida. Por ende, las relaciones resultan ser fundamentales para nuestra visión de la vida "independiente" y la inclusión en la comunidad; es decir, la relación entre las personas y sus familiares, y la relación de las personas y sus familias con sus comunidades.

A pesar de la promesa de la Convención y del artículo 19, la realidad de la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual es que prácticamente siempre se ven privadas del derecho a tomar decisiones sobre dónde y con quién desean vivir. Las personas con discapacidad intelectual no tienen acceso, o este es escaso, a servicios y apoyos (salvo los que les ofrecen sus familias), y se les impide participar y contribuir en sus comunidades debido a que los apoyos no son los adecuados ni se adaptan a sus necesidades, o debido a que carecen de los apoyos necesarios para utilizar los distintos servicios (p. ej. transporte accesible, apoyos personales, capacidad económica).

Si bien se hacen evidentes muchos problemas a partir de la recopilación de experiencias y del conocimiento de las personas con discapacidad y sus familias en este informe, los principales mensajes de los autogestores y sus familias son los siguientes:

- **Elección** – las personas con discapacidad intelectual necesitan y tienen el derecho a elegir y controlar dónde y con quién vivir; tienen el derecho a obtener apoyos para tomar decisiones; y tienen el derecho a elegir de la misma gama de opciones que las demás personas en su comunidad.
- **Apoyo** – para vivir y ser incluidas en la comunidad, las personas necesitan contar a diario con servicios y apoyos relacionados con la discapacidad. En la actualidad, algunos de esos servicios son patrocinados por el Estado; no obstante, en la inmensa mayoría de los casos proceden de las familias. Las familias necesitan el apoyo de los

gobiernos y las comunidades para poder desempeñar su rol a la hora de promover la inclusión de su familiar con discapacidad en la comunidad.

- **Inclusión** – a menos que las comunidades se organicen para integrar a las personas con discapacidad a través de la educación, el empleo y procesos sociales, culturales y políticos, las inversiones en servicios solamente no permitirán el ejercicio efectivo del derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad.

Una historia de exclusión

A lo largo de toda la historia, las personas con discapacidad han sido víctimas de exclusión, persecución, miedo y discriminación en razón de su discapacidad. *“En la antigua Esparta, se pensaba que los niños con diferencias físicas representaban el disgusto de los dioses y a muchos se los abandonaba en precipicios para que murieran o se los arrojaba desde los montes. En la antigua Roma, se los ahogaba en el Tíber”.*¹

A mediados del siglo XIX, los países industrializados comenzaron a crear instituciones, asilos y otros centros residenciales de gran tamaño para alojar, "tratar" y "proteger" a personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Más adelante, el movimiento eugenésico, que se originó en Inglaterra y se extendió a Europa, Norteamérica y otras partes del mundo, influyó en la manera en que ciertas sociedades percibían a las personas con discapacidad como defectuosas, y difundió la idea de que se mejoraría la calidad de la raza humana si se evitaba la existencia de personas con discapacidad. El resultado fue el etiquetamiento y la segregación de las personas con discapacidad de la sociedad.

Entre los años veinte y los ochenta, en los países económicamente desarrollados las instituciones constituyeron la forma predominante de asistencia pública

para las personas con discapacidad intelectual. La historia de las instituciones y el papel que desempeñaron en la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias varían en gran medida de un país a otro y de una cultura a otra. Si bien la mayoría de las personas con discapacidad intelectual siempre han vivido con sus familias, en muchos países del mundo las instituciones representan, o representaron, la principal respuesta a situaciones en las que las personas ya no pueden vivir con sus familias. De hecho, en muchos países, en especial en Norteamérica, Europa y la ex Unión Soviética, la ubicación institucional se convirtió en la respuesta aceptada y el curso de acción indicado tras el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual.

Según los relatos de las familias de estos países, los profesionales aconsejaban a los padres ubicar a su hijo o hija con discapacidad intelectual en una institución, olvidarse de él o ella y continuar con sus vidas; que ese curso de acción era el más conveniente para todas las partes afectadas. Ese enfoque, sumado a la falta general de ayuda a las familias con un niño o niña con discapacidad en muchos países, se tradujo en un notable aumento de la tasa de institucionalización y, en muchos lugares, en la existencia de condiciones de vida horribles e inhumanas en las instituciones. Esas condiciones siguen existiendo hoy en muchísimos lugares.

Se comenzó a cuestionar con una mirada crítica el papel de las instituciones cuando empezó a cambiar la perspectiva social colectiva sobre la discapacidad intelectual. Este cambio fue impulsado en parte por el principio de Normalización, concepto que se originó en Escandinavia y se extendió al resto del mundo. Según el principio de Normalización, las personas con discapacidad intelectual deberían llevar una vida que siga los patrones,



las rutinas y las costumbres de las demás personas (Wolfensberger 1972). Este nuevo enfoque aumentó la demanda de padres y autogestores de una respuesta social que permitiera a las personas con discapacidad intelectual vivir en la comunidad, más cerca de sus familias, y marcó el rechazo de la idea de que las personas con discapacidad intelectual debían ser separadas, aisladas o agrupadas por su propio bien.

En particular, en Norteamérica y Europa, el cuestionamiento cada vez más frecuente del valor de las instituciones llevó a numerosas revelaciones, investigaciones y litigios, que pusieron al descubierto la

alarmante magnitud del abuso y maltrato que sistemáticamente se ejercían en esas instituciones, lo que, a su vez, aceleró aún más los llamados al cierre de las instituciones (es decir, la desinstitutionalización). En los cincuenta o más años desde que muchos países pusieron en marcha iniciativas de desinstitutionalización, los trabajos de investigación y las pruebas siguen confirmando que las instituciones de gran tamaño no responden al interés superior de las personas con discapacidad intelectual; que pueden crearse y sostenerse diversas

opciones más pequeñas, más adecuadas y más individualizadas; que con los apoyos adecuados las personas con discapacidad intelectual pueden vivir con sus familias (hasta que, en algunas culturas, deciden dejar el hogar familiar); y que todas las personas con discapacidad intelectual, con prescindencia del nivel o de la magnitud de apoyos necesarios, pueden vivir en comunidad de manera satisfactoria.

En los países en los que no se crearon instituciones de gran escala, históricamente, las personas con discapacidad intelectual han sufrido prejuicios y discriminación en sus comunidades, y se les han negado sus derechos humanos



básicos. El legado de la medicalización de la discapacidad supone que, en muchas partes del mundo, se siga considerando la discapacidad como un problema de salud que debe prevenirse, curarse y tratarse. Esta situación suele traducirse en pocas horas de tratamiento o rehabilitación reales y la dependencia de profesionales médicos, en lugar de educadores o empleadores, además de un apoyo mínimo o nulo para la familia.

Si bien el movimiento internacional de personas con discapacidad adoptó y promueve el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, esta historia de exclusión y aislamiento sigue desempeñando un papel importante en la forma en que la sociedad y sus comunidades tratan a las personas con discapacidad y sus familias, e incluso en la forma en que se utilizan las políticas y los recursos para proporcionar servicios.

Objetivo del informe

Inclusion International y sus organizaciones miembros lucharon con ahínco para garantizar que el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad formara parte de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Los desafíos que enfrentamos para hacer realidad este derecho en todo el mundo son varios y complejos.

La CDPD entró en vigencia en el año 2006 y hasta la fecha más de 120 países la ratificaron. Sin embargo, pocos gobiernos comprenden cabalmente las consecuencias de la implementación de la Convención en general y del artículo 19 en particular. Para poner fin a la exclusión histórica y sistemática de las personas con discapacidad nuestras comunidades, los gobiernos y las sociedades deben adoptar un cambio de paradigma (reflejado en la CDPD). Cambio que supone dejar de considerar la discapacidad como un área programática o temática en que las personas con discapacidad son meros beneficiarios

u objeto de una política para adoptar un proceso de transformación que ayude a forjar comunidades más fuertes en las que todos participamos y contribuimos. Supone no solo tener en cuenta a la persona con discapacidad, sino también a sus familias, círculos de apoyo y las comunidades en las que viven.

Se han llevado a cabo importantes trabajos de investigación e iniciativas acerca de la desinstitucionalización, con el objeto de comprender los servicios y apoyos que necesitan las personas para vivir de manera satisfactoria en la comunidad. Precisamente falta la voz de las personas con discapacidad intelectual y sus familias; que viven la experiencia de exclusión y aislamiento; que comprenden las causas y el impacto que tiene esa exclusión; y que tienen la visión de cómo debe plasmarse el vivir y ser incluido en la comunidad.

Deseábamos saber lo siguiente:

- Cuál es la situación actual de las personas con discapacidad intelectual y sus familias respecto de su inclusión en la comunidad;
- Qué hemos aprendido acerca de las causas de la exclusión y del aislamiento de las personas;
- Qué avances se han logrado;
- Cuáles son los desafíos nuevos e incipientes que amenazan la inclusión;
- Qué debemos hacer nosotros y nuestros aliados a fin de lograr los cambios necesarios para hacer realidad el artículo 19 en todo el mundo.

Descripción general del informe

En el informe se presentará el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual y sus familias acerca de la vida y la inclusión en la comunidad. Deseamos compartir nuestras experiencias de inclusión en la

comunidad, de exclusión y aislamiento de la comunidad, y el impacto que estas experiencias tienen en la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En la Parte I del informe se define el contexto mundial del estudio; se explica la singular perspectiva de las personas con discapacidad intelectual y su relación con la familia; y se exploran los rasgos en común y las diferencias regionales respecto de cómo comprendemos la vida y la inclusión en la comunidad. En el Capítulo 1 describimos cómo hicimos el estudio, y las formas en que los participantes de más de 95 países aportaron sus historias, información y conocimientos a través de grupos focales, presentaciones escritas y en video, encuestas, foros regionales e iniciativas piloto. Es fundamental comprender la relación entre la persona con discapacidad intelectual, su familia, la comunidad y la sociedad para promover el ejercicio efectivo de los derechos humanos y forjar comunidades más fuertes. En el Capítulo 2 describimos la interdependencia entre las personas con discapacidad intelectual, sus familias y comunidades, que constituye la base sobre la cual promovemos la inclusión. En el Capítulo 3 ofrecemos el contexto en el que se enmarcan los rasgos comunes y los distintos problemas regionales que afectan a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad.

En la Parte II presentamos la visión de la inclusión en la comunidad que desean y por la que luchan las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En el Capítulo 4 compilamos una visión compartida, basándonos en lo expresado por las personas con discapacidad intelectual y sus familias de todo el mundo.

En la Parte III presentamos los resultados de nuestro estudio utilizando el marco del artículo 19 como base para



el análisis de los pilares Elección, Apoyo e Inclusión: a partir de estos resultados, delineamos algunas direcciones futuras para hacer realidad el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad; y exploramos la particular experiencia de las instituciones y el proceso de cierre. En el Capítulo 5 describimos las experiencias que nos han contado las personas con discapacidad intelectual y sus familias sobre la posibilidad de elegir dónde y con quién vivir; sobre los servicios y apoyos que reciben y, lo más común, sobre los que no reciben; y sobre la organización de las comunidades y los sistemas comunitarios (educación, salud, empleo, etc.). En el Capítulo 6 exploramos las implicaciones de los resultados de nuestro estudio para los gobiernos y las comunidades, e identificamos direcciones futuras para esa labor. En el Capítulo 7 abordamos el legado de las instituciones y las lecciones aprendidas respecto del proceso de cierre.

En la Parte IV del informe señalamos direcciones para el futuro. En el Capítulo 8 reflexionamos sobre el rol de las familias y las organizaciones de familias como agentes de cambio en sus comunidades. Por último, en la Conclusión resumimos los resultados del informe y proponemos una lista de las estrategias que pueden implementar gobiernos, comunidades y familias en sus iniciativas destinadas a promover el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad.

PARTE I: El Contexto Mundial





Capítulo 1: Información sobre el estudio mundial

INCLUSION INTERNATIONAL, MEDIANTE INICIATIVAS de investigación de acción participativa y el desarrollo de estudios a escala mundial, ha demostrado su capacidad no solo para supervisar y documentar los principales problemas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual y sus familias, sino también para realizar un aporte a políticas y prácticas, aprovechando los conocimientos y la experiencia de las personas en comunidades de todo el mundo. Nuestro objetivo es unir las voces locales con el cambio mundial. Durante la última década elaboramos y mejoramos una metodología de

investigación de acción participativa que se basa en el singular conocimiento y la experiencia de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Cada uno de nuestros informes refleja la culminación de un proceso destinado a escuchar y representar las voces colectivas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En 2006, publicamos nuestro primer Informe mundial sobre pobreza y discapacidad¹. En el informe se puso de relieve la relación entre pobreza y discapacidad, y se reflejó la realidad de que en todos los países, con prescindencia de la condición socioeconómica del país, las personas con discapacidad y sus familias son pobres de una manera desproporcional. El mensaje de las personas con discapacidad intelectual y sus familias plasmado en el informe fue “somos invisibles porque somos pobres”. En el informe se señaló la necesidad de que los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU incluyesen a las personas con discapacidad.

En el año 2009, en celebración del 15º aniversario de la Declaración de Salamanca y el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, publicamos el Informe mundial sobre educación inclusiva². En el informe se confirmó que los niños y niñas con discapacidad intelectual de todo el mundo suelen ser más excluidos de las escuelas que los niños y niñas con otras discapacidades, y que en muchos países se los excluye totalmente del sistema educativo. En el informe se presentó una plataforma para la inclusión de niños y niñas con discapacidad en estrategias mundiales para lograr la Educación para Todos.

Hace dos años, en nuestro Congreso Mundial de 2010 realizado en Berlín, lanzamos una campaña mundial sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad, es decir, el artículo 19 de la CDPD. El objetivo de la campaña sobre el artículo 19 fue explorar qué significa vivir y ser incluido en la comunidad en todo el mundo y comprender mejor cómo se lo está logrando. Nuestro informe se basa



en importantes trabajos de investigación sobre institucionalización y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad, como la vivienda, el empleo y la educación.

El proceso de redacción de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reflejó en sí un cambio de la forma de concebir el rol de las personas con discapacidad a la hora de forjar políticas y prácticas que afectan su vida. Precisamente, se aprovecharon el singular conocimiento y la experiencia de las personas con discapacidad y sus familias a fin de redactar la CDPD. En consecuencia, la Convención cambia con firmeza el lugar de las personas con discapacidad y sus familias, quienes dejan de ser beneficiarios de políticas e investigaciones para convertirse en participantes activos de dichos procesos.

La vida e inclusión en la comunidad posee distintos significados en lugares diferentes. Existen notables diferencias –y, con frecuencia, muy pronunciadas– en las realidades socioeconómicas de los países, en la disponibilidad y la oferta de recursos, en términos de cultura y tradición, y en la manera en que se concibe y comprende la “vida independiente” en la comunidad. Sabíamos que no existiría una única respuesta ni un único panorama asociado con la noción de la vida y la inclusión en la comunidad. Recurrimos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias para compartir sus conocimientos y experiencia sobre las acciones que dan resultado y las que no, sobre sus esperanzas y sueños, y sobre sus desafíos y miedos. Consultamos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, porque la vida y la inclusión en la comunidad no conforma una sola fotografía, sino millones de fotografías individuales que, en última instancia, enmarcan las personas con discapacidad intelectual y sus familias, no los especialistas, los gobiernos ni los proveedores de servicios.

Necesitábamos una metodología y un proceso para captar la diversidad de puntos de vista, y la complejidad de los

problemas. Basándonos en **la metodología que utilizamos en informes mundiales anteriores, elaboramos procesos para recopilar historias de personas con discapacidad intelectual y sus familias en distintos formatos, para reunir información sobre políticas y datos a nivel nacional de nuestras organizaciones miembros, y para hacer participar en debates interactivos a grupos de personas a nivel regional, nacional y comunitario. Gracias a la experiencia adquirida con informes anteriores, aprendimos a aprovechar mejor la gran cantidad de historias que recibimos y a ayudar mejor a nuestros miembros para que aporten información significativa.**

El proceso se diseñó para poder dialogar directamente con las personas con discapacidad intelectual y sus familias con la ayuda de nuestros miembros regionales (Inclusion África, Inclusion Asia-Pacífico, Inclusion Europa, Inclusion Inter-Americana e Inclusion Oriente Medio y África del Norte), organizaciones miembros y redes. Por otra parte, nos comunicamos con académicos, funcionarios gubernamentales, ONG de derechos humanos, así como con organizaciones financiadoras para obtener sus puntos de vista y aportes.

Nuestra investigación se propuso responder a tres interrogantes principales:

1. ¿Qué significa vivir y ser incluido en la comunidad para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y cuál es su visión acerca de este derecho?
2. ¿Cuál es la situación actual, y cuáles son las diferencias y semejanzas con esa visión?
3. ¿Qué debe ocurrir para hacer realidad esa visión?

Mediante diversos procesos, recibimos los aportes de miles de personas de más de 95 países. Recibimos perfiles detallados de 41 países, historias personales de 36 países y el aporte de grupos focales de 23 países, y 5 foros regionales.



Tabla 1: Fuentes de información

Encuestas nacionales	Historias	Grupos focales	Organizaciones consultadas
África 14 América 9 Europa 9 Oriente medio y África del Norte 4 Asia-Pacífico 5	36 países (personas con discapacidad intelectual y sus familias)	23 países	MDAC MDRI MHI IDA OSF Handicap International
Foros y reuniones regionales estratégicas		Países	Consultas e iniciativas a nivel nacional
<p>Foro regional de América: Colombia, noviembre de 2010</p> <p>Foro regional de África: Sudáfrica, marzo de 2011</p> <p>Foro regional de Europa: Portugal, octubre de 2011</p> <p>Foro regional de Asia-Pacífico: Nepal, octubre de 2011</p> <p>Foro regional de Medio Oriente y África del Norte: Jordania, marzo de 2012</p> <p>Reunión regional estratégica de América: México, febrero de 2012</p> <p>Reunión regional estratégica de África: Kenia, marzo de 2012</p> <p>Reunión regional estratégica de Europa: Bruselas, junio de 2012</p>		95 países	<p>Consulta de experiencias nacionales con países en el cierre de instituciones de gran escala, Bruselas, junio de 2012</p> <p>Iniciativa Piloto con la Fundación Saldarriaga Concha: Desarrollo de alternativas al cuidado institucional para niños y niñas con discapacidad en Colombia.</p> <p>Iniciativa Piloto con Kenya Association for the Intellectually Handicapped: Desarrollo de apoyos comunitarios en Kenia.</p> <p>Iniciativa Piloto con AKIM: Transformación de los apoyos y servicios para que sean más inclusivos y se orienten más a la comunidad en Israel.</p>

¿Cómo se recopiló la información?

Concebimos y elaboramos varias estrategias para colaborar con el informe, dado que sabíamos que las limitaciones de tiempo y de recursos humanos y físicos, los numerosos

idiomas y las barreras geográficas eran tan solo algunos de los desafíos que enfrentaríamos a la hora de recopilar datos para este informe. En algunos países, se llevaron a cabo grupos focales y eventos. En otros, se sumaron iniciativas focales a eventos en curso para aprovechar la presencia de un grupo de personas ya reunido. Los coordinadores de cada región ayudaron a comenzar la recopilación de datos y a contactar a las familias y personas con discapacidad intelectual a nivel local.

Invitamos a las organizaciones miembros nacionales, aliados, familias, personas con discapacidad intelectual y asociados a colaborar con la investigación por medio de lo siguiente:

- **Grupos focales** – Les pedimos a organizaciones y personas que realizaran debates con familias y personas con discapacidad intelectual con el fin de compartir sus puntos de vista sobre cómo era su vida, dónde vivían y si deseaban o no algo diferente.
- **Encuesta nacional** – la encuesta, disponible por Internet y en formato impreso, se diseñó para recopilar datos demográficos a nivel nacional (en lo posible y si se disponía de esos datos) y para ayudar a ofrecer una instantánea de los principales problemas, desafíos y éxitos a la hora de lograr la inclusión en la comunidad.
- **Iniciativas piloto** – Trabajamos directamente con algunos países para abordar problemas particulares que, según se identificó, obstaculizan la vida e inclusión en la comunidad. Estas iniciativas comprenden el desarrollo de alternativas al cuidado institucional de niños y niñas con discapacidad en Colombia; el desarrollo de apoyos comunitarios en Kenia; y el apoyo a nuestro miembro en Israel, AKIM, para explorar la transformación de apoyos y servicios para que sean más inclusivos y se orienten más a la comunidad.

- **Compartir historias** – Invitamos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias a compartir sus historias personales con nosotros. Mediante la presentación de historias, escritas y verbales, poemas, fotografías y videos, las personas nos mostraron y nos contaron sobre su vida.
- **Foros regionales** – Inclusion International realizó cinco (5) foros regionales para la creación de capacidad. América, Bogotá, Colombia, noviembre de 2010; África, Johannesburgo, Sudáfrica, marzo de 2011; Europa, Peniche, Portugal, octubre de 2011; Asia-Pacífico, Katmandú, Nepal, noviembre de 2011; Oriente Medio y África del Norte, Amman, Jordania, marzo de 2011; y tres (3) reuniones regionales estratégicas: Ciudad de México, México, febrero de 2012; Nairobi, Kenia, marzo de 2012; Bruselas, Bélgica, mayo de 2012.

Se desarrollaron herramientas y recursos específicos para ayudar a nuestros miembros y asociados a participar en el proceso. Las presentaciones sobre la Campaña y el artículo 19 se ofrecieron en inglés por Internet y se tradujeron a los idiomas árabe, japonés, francés y español para garantizar su relevancia regional y local³.

Los foros regionales para la creación de capacidad, las reuniones regionales estratégicas y los grupos focales ofrecieron la oportunidad de escuchar a las familias y las personas con discapacidad intelectual, que se refirieron a los problemas específicos de cada región del mundo. Los encuentros de personas para compartir experiencias brindaron importantes aportes al informe y permitieron a las personas elaborar estrategias para forjar comunidades inclusivas.

En Bolivia nos contaron: “Esta iniciativa contribuye a visibilizar los procesos reivindicativos liderados desde las familias y organizaciones de la sociedad civil para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en este caso el derecho a vivir en comunidad.

Al intentar llenar el informe nos damos cuenta de la escasa información escrita disponible sobre la temática que nos ocupa, porque no es habitual sistematizar experiencias y compartir entre las instituciones, práctica que potenciaría el impacto de las intervenciones institucionales y comunitarias.

Posibilita superar fronteras y distancias entre los continentes, enriqueciéndonos con las experiencias y estrategias desarrolladas en diferentes ámbitos. Es una construcción colectiva del conocimiento en la que todos los aportes son valorados y difundidos. ¡¡Felicitaciones a Inclusion International por la iniciativa!!”

Nuestros miembros utilizaron las herramientas, los recursos y los materiales de la campaña de muchas maneras⁴. Por ejemplo, Nueva Zelanda, Irlanda, Kenia, Colombia y Nicaragua utilizaron las herramientas para generar un perfil de país y elaboraron publicaciones que enmarcaron todo el trabajo efectuado para esta iniciativa.

En Colombia, Fundown Caribe de Barranquilla trabajó junto con adultos jóvenes con discapacidad intelectual a fin de elaborar historias personales que reflejaran su propia vida mediante las preguntas para la historia personal y la estrategia de grupo focal. Compartieron las historias y siguen trabajando con este grupo.

El análisis de los datos permitió identificar los rasgos comunes entre los países y profundizar en la investigación. Por ejemplo, Canadá, Estados Unidos, Noruega, el Reino Unido y Nueva Zelanda presentan experiencias similares en relación con el cierre de instituciones de gran escala. Realizamos una consulta específica sobre este tema, a fin de determinar qué lecciones podían aprenderse de esas experiencias. Los resultados están documentados en el Capítulo 7.

Asimismo, nuestro análisis reveló que países de Latinoamérica, África, Asia y Medio Oriente enfrentaban



realidades similares en relación con la falta de servicios y apoyos, y la total dependencia de las familias para proporcionar apoyo y cuidado al hijo o hija con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida.

En los países en los que trabajamos junto con asociados en iniciativas piloto referentes a la vida y la inclusión en la comunidad, logramos ayudar a nuestra organización miembro a liderar el cambio comunitario y comprender mejor el rol de las organizaciones de familias para transformar las comunidades. En Colombia estamos trabajando con un ministerio del gobierno para explorar alternativas a los servicios institucionales actuales para niños y niñas en situación de riesgo. En Israel, apoyamos a la organización de familias en sus iniciativas destinadas a transformar sus servicios para promover la vida en la comunidad.

A lo largo de toda la campaña, y como fruto de nuestro enfoque, logramos recopilar información a nivel local, nacional, regional e internacional de distintas partes interesadas de todo el mundo. Reconocemos que debemos trabajar mucho más para escuchar y comprender las voces de todas las personas con discapacidad intelectual. Aun cuando utilizamos una metodología participativa, consideramos que es importante reconocer que este informe no refleja cabalmente el punto de vista de todas las personas con discapacidad intelectual. Si bien intentamos incluir algunas de sus experiencias, las voces de las personas con importantes necesidades de apoyo, de las que presentan mayores dificultades de comunicación y de las que viven en instituciones no están lo suficientemente representadas.

Nuestra investigación plasma las voces reunidas de todo el mundo que nos permitieron conocer la realidad de las personas. Como se apreciará en este informe, la riqueza de los datos y conocimientos yace en las historias de las familias y los autogestores, en sus logros y luchas para hacer realidad la vida y la inclusión en la comunidad.



Capítulo 2: **Personas con discapacidad intelectual, sus familias y su comunidad; comprensión de los roles y las relaciones**

Personas con discapacidad intelectual

DURANTE LAS NEGOCIACIONES de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), varias organizaciones de personas con discapacidad (OPD) promovieron y defendieron el derecho de contar con adaptaciones específicas en relación con sus necesidades. Para muchos de estos grupos, un dispositivo o

servicio específico, como la interpretación en lengua de señas, una silla de ruedas o una rampa, basta para hacer posible la inclusión y participación. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, si bien algunos ajustes específicos son necesarios y pueden mejorar el acceso a la comunidad, no existe un solo servicio o apoyo que permita la inclusión plena. No basta con ofrecer a un niño o niña con discapacidad intelectual acceso físico al aula ni asignarle un asistente docente. Para lograr la inclusión real es necesario reorganizar el aula, el plan de estudios y las estrategias de enseñanza. Análogamente, para lograr la inclusión real en la comunidad, es necesario transformar las comunidades, los sistemas educativos, el mercado de trabajo, los sistemas políticos, los sistemas de transporte, etc.



Respecto de las personas con discapacidad sensorial y física, se ha impulsado con ahínco su “independencia”. El movimiento por la Vida independiente hace hincapié en el derecho de la persona a vivir de forma independiente y a decidir por sí misma cómo desea vivir. El artículo 19 consagra el derecho a vivir “de forma independiente” y a ser incluido en la comunidad. Sin embargo, el término “independiente” se suele utilizar de manera incorrecta con el

significado de “solo” o “sin apoyos”, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual y sus familias esa interpretación puede generar un obstáculo que impide la inclusión. Si una persona no puede vivir “de forma independiente”, se considera que no puede vivir ni participar en la comunidad. Para vivir “de forma independiente”, las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyos y necesitan mantener relaciones con sus familias y otras personas que les permitan vivir y ser incluidas en la comunidad.

Si bien la propia denominación de Inclusion International, la declaración de nuestra misión y la CDPD mencionan la

inclusión, se trata de un concepto que, desde varios puntos de vista, no se comprende de manera adecuada. En la declaración de nuestra misión dejamos en claro que “inclusión” no es lo mismo que apoyos y servicios. Los apoyos y servicios se ofrecen a la persona o a la familia, mientras que la inclusión se relaciona con el entorno, la presencia o ausencia de obstáculos y el sentido de pertenencia de la persona. Los apoyos y servicios son los medios que se utilizarán, y no los resultados que se desean lograr. Los apoyos para la persona pueden posibilitar su participación; no obstante, la persona no se integrará ni se sentirá integrada si el entorno no es acogedor.

El rol y la responsabilidad de las familias de las personas con discapacidad intelectual

A los fines de este informe, por “familias” se entiende no solo los padres y hermanos, sino también la familia ampliada y las personas con quienes una persona decide compartir su vida. No se refiere a los cuidadores o proveedores de servicios pagados ni a personas con las que uno pueda vivir pero con quienes no ha elegido mantener una relación (p. ej., compañeros de habitación en un hogar grupal donde se “ubica” a una persona).

Desde el primer compromiso con los derechos humanos a escala mundial plasmado en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), se reconoce a la familia como “el elemento natural y fundamental de la sociedad... tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. La Convención sobre los Derechos del Niño reconoce que la familia “debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad”. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce que las familias son fundamentales para garantizar que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y establece

En Siaya, Kenia, Fidel tiene grandes ideas para su futuro.

“Quiero vivir en un departamento en Nairobi y ser médico en un hospital o tal vez futbolista. Voy a tener mi propia familia, una heladera y un auto”.

En cambio, la mamá de Fidel tenía ambiciones más sencillas para su hijo y contó:

“Quiero que pueda valerse por sí mismo y vivir en la comunidad como cualquier otra persona, sin que sea discriminado. Quiero que mi hijo sea integrado”.



Los autogestores señalaron EN BARCELONA ...

- Sabemos lo que queremos y cómo queremos vivir. Necesitamos tener la oportunidad de expresarlo y apoyo para lograrlo.
- Pocos elegirán una institución para vivir. 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.

que “las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”.

Si bien la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce a la familia como “el elemento natural y fundamental de la sociedad”, su rol es aún más importante en la vida de las personas con discapacidad intelectual. La propia naturaleza de la discapacidad intelectual, esto es, las dificultades para aprender, para recordar, para resolver problemas y, a menudo, para comunicarse, supone que las personas con discapacidad intelectual, por lo general, necesitarán cierto nivel de apoyo de por vida. Según lo informado por nuestros miembros, la mayor parte de los apoyos procede de los familiares. 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 vergüenza que se detenga la vida de una madre después de que nace un chico así”. Consideramos que no debe ser una vergüenza ni una carga indebida.

Si bien la mayoría de los niños y niñas sin discapacidad poco a poco necesitan menos apoyos de sus familias a medida que crecen, y las personas con discapacidad física o sensorial también comienzan a desarrollar cada vez más independencia y menos dependencia de la familia, la investigación ha demostrado que los niños y niñas con discapacidad intelectual después de los 10 años de edad comienzan a necesitar niveles desproporcionadamente mayores de apoyo debido a lo siguiente:

- El familiar no estudia ni trabaja, y necesita que otra persona en casa lo cuide.
- El familiar no puede quedarse solo cuando sus padres y demás familiares van a trabajar o participan en alguna actividad social.
- Los padres deben dedicar tiempo para encontrar apoyos y servicios, acudir a citas médicas, etc.

- El familiar necesita asistencia con las actividades de la vida cotidiana, como alimentarse, bañarse, ir al baño, etc.
- El familiar necesita ayuda para encontrar y mantener un empleo.

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. Un tema recurrente que surgió en los grupos focales fue: “¿Qué le pasará a mi hijo cuando yo ya no esté?”. En la encuesta nacional de Myanmar (Birmania) se señaló: “Las familias consideran que una persona con discapacidad intelectual es también uno de los miembros de la familia. Sin embargo, sienten que a veces es una carga. No saben a dónde lo llevarán cuando [los padres] mueran”. No obstante, las historias que recibimos también demuestran que cuanto más integradas están las personas en sus comunidades, menor es la carga para las familias.

En todos los países, nuestros miembros confirmaron que la familia (independientemente de cómo se la defina) era la base de una vida inclusiva en la comunidad. Se afirmó de manera unánime que para los niños y niñas la estructura familiar era fundamental. En términos sencillos, nuestros miembros consideran que los niños y niñas necesitan una familia en la que puedan crecer, aprender, desarrollarse y

ESPAÑA “Mi familia no quería que fuera a vivir a una residencia y por eso decidimos probar la vida INDEPENDIENTE. Si salía bien perfecto, pero si no, pues no pasaba nada. Podía volver a casa. Sé que siempre tengo a mi familia conmigo. El problema llega cuando no tienes a nadie y estás desamparado”.



A los padres les preocupa cómo los autogestores se valdrán por sí solos y cómo evitarán que sufran acosos en la comunidad.

— Lesoto



alimentarse. En los casos en que no sea posible que vivan en la familia nuclear o ampliada, la opción preferida es otra familia, más que alternativas tales como orfanatos, hogares grupales o instituciones.

El rol de la familia con respecto a los adultos con discapacidad intelectual es un poco más complejo. Según las respuestas a nuestras consultas y los datos de respaldo, la mayoría de los adultos con discapacidad intelectual viven con su familia. Lo que resulta menos claro es si esta vida en familia obedece a normas culturales de una sociedad determinada, si es fruto de una decisión de la persona o su familia, o si es, lisa y llanamente, el fruto de la ausencia de otras opciones más adecuadas.

Asimismo, en relación con el rol de la familia, según indicaron tanto las familias como las personas, el otro factor que complica la situación de manera sistemática es la insuficiencia de los apoyos que se proporcionan a las familias para asistirles en su rol como principales cuidadores de sus hijos e hijas.

Existen muchas situaciones en las que seguir viviendo en casa es la opción preferida y típica, pero esto es posible solo si se ofrecen apoyos adecuados. En muchos países, en general, se espera que los hijos adultos dejen el hogar familiar tras alcanzar la adultez. Esto no es posible para las personas con discapacidad si no existen otras opciones. En estas situaciones, incluso ante la presencia de apoyos domésticos adecuados, se niega el derecho a elegir.

Las familias de todo el mundo no niegan su responsabilidad hacia sus familiares, ya sea niños o adultos. Tampoco desean trasladar esa responsabilidad ni a la sociedad ni al gobierno. Lo que ciertamente desean y necesitan es apoyo para asumirla. Necesitan apoyo que asegure la salud y el bienestar del familiar y también de la familia.

La falta de una comunidad acogedora o de los apoyos y servicios no limita la responsabilidad de las familias de

“contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”. El crecimiento del movimiento de promoción y defensa de derechos de personas con discapacidad intelectual ha demostrado que muchas personas con discapacidad intelectual son muy competentes para expresar sus deseos y son capaces de ser mucho más independientes de lo que imaginaban sus familiares. Los grupos focales de familias y de personas con discapacidad intelectual demostraron las dos caras de la moneda del derecho a la autonomía y la necesidad de apoyo.

Cuando las personas son incluidas en sus comunidades y cuando se facilitan los apoyos de maneras naturales, esos apoyos pasan desapercibidos, pero son muy necesarios para que la inclusión sea real. En una respuesta a la encuesta de la India se señaló: *“Una de las características positivas de la sociedad india es que las personas con discapacidad, en general, viven con sus familias en la mayoría de los casos. Sin embargo, cuando los padres ya no viven y la familia ampliada no les ofrece ningún apoyo, se enfrentan a un problema grave. Este problema es muy marcado entre las familias nucleares y en zonas urbanas”*.

Paralelamente, muchas de las preocupaciones de los padres están justificadas. Por ejemplo, es posible que sus hijos e hijas sean víctimas de aprovechamiento y abuso, y a veces los deseos de la persona con discapacidad puede no ser realista por limitaciones económicas o de otra índole; por este motivo, los padres desean garantizar que existan salvaguardias que protejan a sus hijos e hijas. Es preciso encontrar un delicado equilibrio entre la obligación de las familias de responsabilizarse por su familiar con discapacidad intelectual y el derecho de la persona a tomar sus propias decisiones.

Por otra parte, la propia familia puede representar diversos desafíos para la persona con discapacidad intelectual. El más común es la sobreprotección. Un grupo focal de Nicaragua indicó que la sobreprotección de las familias limita la participación y la libre expresión de las personas

ISRAEL *“Mi familia vive en un kibutz (“Beit Alfa”). Hace tres años me mudé al kibutz Hefziba donde vivo con mis amigos con síndrome de Down. Yo quería vivir acá en este barrio. Decidí vivir con mis amigos. Soy independiente en mis decisiones de vida. Duermo sola en el cuarto donde tengo mi propia ducha. Soy independiente en el trabajo. Trabajo en el kibutz “Izrael”, en el comedor. Me encanta vivir en el kibutz Hefziba”*.

— Irit Regev



con discapacidad intelectual, y además les genera sentimientos de inseguridad. Un grupo de autogestores de Europa explicó esta situación de la siguiente manera: “¡Necesitamos apoyo pero somos nosotros los que tomamos la decisión!”. Los autogestores de Hong Kong prepararon un mensaje para sus familias:

“Necesitamos su apoyo.

Necesitamos su respeto.

Necesitamos su comprensión.

Necesitamos que confíen en nosotros.

Necesitamos que aprendan a cambiar con nosotros.

Necesitamos que nos acojan como parte de la familia.

Necesitamos que nuestros hermanos y hermanas trabajen juntos para apoyar nuestros sueños y aspiraciones.

Esperamos poder aprender los unos de los otros”.

Otro problema que se plantea es que las familias a veces no reconocen los derechos de la persona con discapacidad como independientes de los derechos de su familia. En consecuencia, puede haber padres que decidan someter a sus hijas a esterilización con el fin de eliminar toda posibilidad de embarazo o para facilitar la higiene personal. En casos extremos, se han practicado operaciones quirúrgicas y administrado tratamientos hormonales para evitar el crecimiento y la maduración física de los hijos con el objeto de facilitar los cuidados por parte de los padres.

Por otra parte, el derecho de los niños y niñas a crecer en el seno de una familia suele ignorarse a causa de sistemas específicos para personas con discapacidad. En los países con instituciones, a las familias se les ofrece la opción de ubicar a su hijo o hija en un centro residencial en lugar de buscar opciones de cuidado familiar alternativo, por ejemplo acogimiento familiar o adopción.

Padres y hermanos señalaron ...

KENIA “Me preocupa el futuro y el tipo de pobreza en la que vivimos. Nos estamos poniendo viejos y el panorama es pésimo”.

UGANDA “¿Quién prepara a nuestro hijo con discapacidad? El papá no quiere, la mamá no sabe, la comunidad no tiene tiempo y el gobierno no tiene recursos”.

COLOMBIA “Con respecto a la autonomía para desplazarse de un lugar a otro yo como padre de Laura NO lo permito, jamás la dejaré sola y no porque ella no pueda o no confíe en ella, no confío en el entorno en donde vivimos”.

BENIN “La aplicación de este artículo será difícil en nuestro contexto, el deseo ideal es que alguna persona viva todo el tiempo con la persona con discapacidad intelectual, porque no puede quedarse sola; necesita apoyo. Así que la vida independiente no es posible, ¿tenemos que expresar nuestros deseos o hacer sugerencias realistas?”
“Nos apena muchísimo porque [ella] no nos puede decir qué está mal. Estamos cansados, también lloramos y tenemos que ir a trabajar a las 8. Todas las noches nos preguntamos con ansiedad, ¿vamos a poder dormir o no? Sufrimos mucho; pero está incluida en su hogar, en la familia. La queremos muchísimo y le damos todo nuestro afecto; pensamos que necesita un terapeuta especializado y una institución; pero no la tenemos en Benín. No estamos satisfechos para nada; nos preocupa el futuro porque las personas con discapacidad intelectual son marginadas”.

COLOMBIA “Lamentablemente, debo reconocer que con la muerte de mi mamá y la mudanza de Margarita a mi casa, hemos logrado abrir muchas puertas”, comentó Beatriz. Beatriz tiene la firme convicción de que su hermana tiene que ser más independiente. No todas las demás hermanas creen lo mismo; pero Beatriz ha demostrado que la concurrencia de su hermana a una escuela de arte inclusiva, donde imparten clases de pintura para mujeres adultas, es una experiencia sumamente satisfactoria para ella y para las mujeres que estudian en la escuela.

JAPON “Para nosotros es fundamental contar con el apoyo de la familia; es nuestra principal fuente de ayuda. Muchos de nosotros compartimos la preocupación de nuestros padres por el futuro sin ellos, pero rara vez hablamos a fondo del tema. Anticipar un proyecto de vida da tranquilidad a nuestras familias y les ofrece la posibilidad de ver satisfechos los deseos y las necesidades vitales de sus hijos en vida”.

ZANZIBAR “Demasiada libertad expone a nuestros hijos a graves peligros, son vulnerables a los ataques de malas personas, al abuso sexual, son muy dependientes de los padres, están excluidos, no se sienten bien con sí mismos, las personas los menosprecian, los insultan”.

Tabla 2. No es vida independiente

NO ES VIDA INDEPENDIENTE

El artículo 19 y la declaración de interdependencia

Steven M. Eidelman – 1 de junio de 2012

Profesor de Política y liderazgo en servicios humanos de la cátedra H. Rodney Sharp

El título del artículo 19 de la CDPD de la ONU, “[Derecho a] vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, es desconcertante para muchas familias, y pienso que es inexacto.

El artículo 19 dispone: “Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones y con las mismas opciones que los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad disfruten del pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- (a) 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;
- (b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo 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 ésta;
- (c) 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”.

El texto del artículo 19 es contundente y claro, aunque no dispone expresamente el cierre de las instituciones. No obstante, sus disposiciones no pueden implementarse en el contexto de las instituciones residenciales. Los apartados (a), (b) y (c) del artículo 19 son, lisa y llanamente, incompatibles con la institucionalización.

Asimismo, el artículo 19 es interdependiente con las demás partes de la CDPD, con todo, desde transporte hasta respeto por la persona, pasando por movilidad, educación, etc. Al igual que con todas las personas, el concepto de interdependencia es un principio importante, inherente a la CDPD. Por ejemplo, los artículos 3 y 26 de la CDPD también sustentan el concepto de interdependencia.

Todo el concepto de “independencia” depende de la cultura de que se trate. En algunas sociedades valoramos la idea de que una persona viva sola (“que lo haga por su propia cuenta”). Sin embargo, en muchas partes del mundo, para todas las personas en una cultura, se considera a la familia ampliada como red de apoyo y vínculo con la comunidad. La familia ampliada puede incluir a personas no relacionadas por lazos de sangre o matrimonio, y como ocurre con todas las personas, las personas con discapacidad intelectual experimentan la comunidad de diversas formas, interactuando y forjando relaciones con muchas personas diferentes.

Para implementar con eficacia el artículo 19, es importante que dejemos de decirles a las familias que las personas con discapacidad intelectual van a vivir de forma independiente. Para muchas familias, ese planteo supone que las personas vivirán solas y en el artículo 19 no se dispone que las personas vivan solas, así como tampoco se establece que las personas vivan sin los apoyos necesarios. El artículo 19 no define a la persona independiente como aquella que vive sola, sino que se refiere a aquella que toma las decisiones y ejerce el control sobre su propia vida. El objetivo no es vivir solo, aunque algunas personas puedan preferir vivir de esa manera. Sin embargo, incluso las personas que no desean vivir con nadie no quieren sentir soledad. Los seres humanos son dependientes e interdependientes de otros seres humanos. La interdependencia es algo positivo; es deseable. En varios estudios se demostró que las personas con discapacidad suelen sentirse solas. Los estudios también demostraron que cuando una persona vive con muchas otras que no forman parte de su familia, es más probable que esa persona se sienta sola que cuando vive con pocas personas. Un estudio tras otro demostró que podemos ayudar a las personas con discapacidad en todos sus niveles a planificar y a tomar decisiones pequeñas y grandes que afectan su vida. A veces este proceso recibe el nombre de “planificación y apoyos centrados en la persona”. El objetivo del artículo 19 y la CDPD es la interdependencia, el autogobierno y la autodeterminación, y no la independencia de otros seres humanos. El artículo 19 supone que las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos plenos, personas que tienen opciones realistas y significativas, y personas con derechos y obligaciones en su comunidad y en sus naciones. Se trata de la calidad de vida que una persona puede tener cuando cuenta con los apoyos adecuados, y no se trata del grado de apoyo que necesita para vivir. Para algunas personas esta interdependencia supone que necesitan apoyo para ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones. El artículo 12 ofrece un marco para las personas que puedan necesitar apoyo a la hora de tomar algunas decisiones o la mayoría de ellas.

Ciertamente, es posible que las personas sean independientes para realizar tareas, p. ej., vestirse, alimentarse, trasladarse por la comunidad sin el apoyo de personal pagado o de otras personas. El concepto de independencia en relación con la discapacidad deriva de las pruebas y escalas utilizadas para medir el funcionamiento: ¿puede una persona vestirse de forma independiente?, ¿puede una persona comer sin asistencia?, etc. Sin embargo, la capacidad no implica preparación para vivir en la comunidad de forma interdependiente. Sabemos dar apoyo a las personas para que sean interdependientes y puedan tomar decisiones sobre los principales aspectos de su vida, con prescindencia de su nivel de discapacidad. No obstante, para la mayoría de las personas con discapacidad y sin ella, un objetivo importante en la vida es tener relaciones significativas, amistades y vínculos con la comunidad. Es decir, interdependencia.

La interdependencia de los seres humanos forja el capital social y este fortalece a las personas y las comunidades. El formar parte de una red natural en un pueblo o ciudad, una en la que participan personas no relacionadas de manera directa con la discapacidad, genera valor para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Las conecta a otras personas, con quienes mantienen vínculos diversos, de tipo profesional o no. Cuando las personas participan en una comunidad, se interconectan con otras, se hace realidad gran parte de la propuesta de la CDPD.

Por eso, dejemos de decir que las personas van a vivir de forma independiente. Asusta a las familias. Me asusta a mí.



Capítulo 3: Perspectivas regionales

Un mundo, principios universales, realidades diversas

INCLUSION INTERNATIONAL, en su calidad de organización de escala mundial, tiene oportunidades para unir a sus miembros, incluidas las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a través de distintas regiones geográficas, idiomas, culturas y otras diferencias. Esa es, por cierto, una de las funciones de este informe mundial.

Un aspecto destacado de estos encuentros transnacionales entre personas con discapacidad intelectual es que, en

general, aunque no compartan un idioma común, o en realidad en algunos casos no se utilice un lenguaje hablado, casi siempre se percibe que las personas se entienden entre sí y establecen lazos de empatía con la situación de la otra. Ciertamente, quienes se desempeñan como autogestores tienen cierta experiencia en hablar por sí mismos y logran compartir con bastante inmediatez algunos rasgos comunes de la discriminación que enfrentan. Un tema común es la falta de acceso a las mismas oportunidades de vida que sus hermanos y hermanas. También descubren que comparten aspiraciones, como querer ser escuchados por quienes los rodean, obtener el apoyo que necesitan para conducir sus propias vidas y participar en los distintos ámbitos que sus pares sin discapacidad dan por sentado.

Cuando los familiares se reúnen, en particular los padres de personas con discapacidad intelectual, casi siempre experimentan que comprenden de inmediato y a fondo las historias que cuentan otras familias. Comparten sus experiencias del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad, las luchas para obtener educación para todos sus hijos, la necesidad de que sus hijos o hijas con discapacidad tengan oportunidades para aportar como adultos jóvenes y la preocupación casi generalizada de lo que ocurrirá con sus hijos cuando ya no vivan.

En este sentido, nuestro movimiento se basa en la experiencia compartida realísima de “estar juntos en esto”, más allá de otras diferencias, como la posición económica personal o el acceso a servicios subsidiados con fondos públicos.

Publicamos en Internet gran parte del material generado a lo largo de nuestros estudios mundiales. Entre el material publicado cabe mencionar el informe nacional de nuestro miembro de Nueva Zelanda (IHC), que reseña con especial claridad lo que las personas con discapacidad intelectual y otros familiares dicen sobre su vida y sus aspiraciones. Poco después de publicar este informe, recibimos un mensaje de una lectora de Colombia, que tiene un hermano menor que concurre a una escuela especial en ese país, y señaló las semejanzas entre lo que dijeron los neozelandeses y los puntos de vista de su hermano y ¡lo fabuloso que era poder inspirarse en las imágenes de una vida mejor que compartieron personas en extremos opuestos del océano Pacífico!¹

Esta es también la posición principal en la que se basa la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de 1948 y más recientemente, la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2006). Los derechos humanos en los que se basa la Convención son universales: somos una humanidad. Nuestro desafío como organización mundial consiste en bregar por estos principios universales, al tiempo que reconocemos y comprendemos las distintas realidades de nuestros miembros en distintos lugares, y por ende, la necesidad de formular estrategias de avance que reconozcan distintos puntos de partida, distintas oportunidades y barreras, y distintas prioridades en el largo camino hacia la construcción de comunidades más justas e inclusivas en todo el mundo.

En este informe nos concentramos en los rasgos en común, p. ej., las visiones compartidas por las personas con discapacidad intelectual y sus familias, que se resumen en el Capítulo 4, y en cómo las iniciativas para promover los tres pilares que permitirán materializar el artículo 19 (elección [mayor autodeterminación], apoyo e inclusión en la comunidad más amplia) deben tomar en consideración estas realidades diversas a nivel local y nacional, tal como se analizan más detalle en el Capítulo 5. En el informe tratamos de amalgamar estos dos objetivos, basándonos en el material generado a escala mundial. Asimismo, hemos elaborado un informe más breve que ofrece perspectivas regionales más definidas, las que fueron redactadas por personas que trabajan junto con nosotros en cada una de las cinco regiones que conforman Inclusion International y que conocen el material propio de su región. Al resumir algunas temáticas de estas cinco perspectivas se pusieron en relieve rasgos comunes y diferencias intrarregionales, así como problemas específicos de cada región.

Nuestras iniciativas en Europa revelaron que, como región, la situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en distintos países se asemejaba más que en

otras regiones. Según indicaron los participantes, si bien, en general, se logran obtener opciones de vida en la comunidad con mayor o menor eficacia, en la mayoría de los países siguen existiendo centros residenciales y existe consenso en cuanto a que es preciso introducir mejoras a fin de ayudar más adecuadamente a las personas a vivir y a ser incluidas en su comunidad. Los autogestores expresaron que aunque se les consulta sobre dónde quieren vivir, habitualmente, la familia o un representante legal es quien toma la decisión final. En Eslovenia nos contaron: "Sí, se consulta a la persona, pero el padre o representante legal toma la decisión". Y, en Bélgica, un autogestor destacó: "... como hay largas listas de espera y no se dispone de lugares, no tenemos ninguna opción real". En toda la región, el desafío constante identificado es el impacto de las medidas económicas de austeridad sobre la provisión de los apoyos necesarios para vivir en la comunidad.

En el continente americano, observamos importantes diferencias intrarregionales. Las realidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en muchos países latinoamericanos se asemejan más a las de África, Asia y el Medio Oriente que a las de Norteamérica.

Sin embargo, las semejanzas observadas en todos los países de la región son que las familias proporcionan la mayor parte de los cuidados y apoyos, si no todos, a su familiar con discapacidad a lo largo de toda su vida; y que es más probable que las personas con discapacidad vivan en situación de pobreza.

El nivel de asistencia que reciben las personas y sus familias varía de manera considerable en toda la región. En Norteamérica y en algunos países de Latinoamérica, es más fácil disponer de apoyos y servicios, como los apoyos relacionados con la discapacidad, subsidios y atención



médica. En otros países no se dispone de nada ni para las personas ni para sus familias. En el campo de la educación también se observan variaciones similares. Cabe destacar que si bien los países que en la actualidad ofrecen apoyos y servicios son más eficaces que otros países de la región en términos comparativos, sabemos que esos apoyos y servicios suelen no satisfacer las necesidades reales de las personas y sus familias, y que es preciso actualizarlos y mejorarlos.

Pese a que desde hace años se llevan adelante iniciativas de desinstitucionalización en Norteamérica con resultados satisfactorios, las instituciones siguen estando al orden del día en toda la región.



Para este estudio, nuestro coordinador regional de África visitó 11 países con el fin de llevar a cabo grupos focales y reuniones, y brindó su ayuda para recopilar las encuestas de 14 países africanos. Las reuniones se realizaron en los idiomas locales y el coordinador regional logró ofrecer un análisis de los debates. Gracias a ello, se vio ampliamente enriquecido nuestro conocimiento de la región, en la que no se ofrece asistencia estatal ni a las personas ni a

las familias, o esa asistencia es escasa, y las instituciones de gran escala prácticamente no existen, y las perspectivas africanas sobre la vida y la inclusión en la comunidad se reflejan de manera más adecuada en el informe.

Si bien la falta de instituciones y de asistencia permitió tomar como uno de los ejes principales los apoyos más naturales basados en la comunidad, esa falta también pone al descubierto la cruda realidad de la inexistencia de recursos públicos que se utilicen en apoyo de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Tal como queda reflejado a lo largo de todo este informe, son precisamente las familias, muchas de las cuales viven en situación de extrema pobreza, las que en gran parte se

encargan de proporcionar todo el apoyo y cuidado a las personas con discapacidad intelectual. Por otra parte, si un niño o niña con discapacidad intelectual no puede concurrir a la escuela, en ese caso la madre tampoco puede trabajar fuera de su casa, lo que se traduce en una doble desventaja. En relación con los esfuerzos de las familias, el coordinador señaló: “Muchas tropiezan en la oscuridad tratando de encontrar el camino adecuado sin ningún tipo de ayuda; la inmensa mayoría trata de ofrecer a su hijo una vida digna, a veces a costa de un enorme sacrificio personal, tanto emocional como económico”. Aparte de atender las necesidades cotidianas de su familiar con discapacidad, las familias de África luchan contra los prejuicios sociales y mitos de que la discapacidad es un castigo divino.

Se plantearon problemas de diversidad y problemas religiosos y culturales singulares en la región de Medio Oriente y África del Norte, y otras. Nuestras iniciativas en las regiones, en las que por una norma cultural todas las personas deben seguir viviendo en la unidad familiar como adultas, revelaron confusión sobre el significado de la vida y la inclusión en la comunidad. Descubrimos que suele interpretarse de manera poco exacta en el sentido de vivir solo. Los encuestados nos informaron que las perspectivas culturales y religiosas sobre la vida y la inclusión en la comunidad debían reflejarse en nuestra comprensión del artículo 19.

A través de grupos focales, encuestas e historias constatamos que la estigmatización y la vergüenza siguen siendo todo un desafío. En la región de Medio Oriente y África del Norte, nuestros coordinadores regionales indicaron: “...admitir que se tiene una niña con discapacidad intelectual, en particular si esta niña tiene hermanas, podría significar que las hermanas no se podrán casar”. No obstante, se observan avances alentadores ante el surgimiento de los autogestores y la comprensión entre las personas con discapacidad intelectual de que también tienen derechos.

En la mayoría de las regiones se observaron diferencias intrarregionales; sin embargo, las más notables se identificaron en la región Asia-Pacífico. La región es territorialmente enorme y en ella vive un 60 % de la población mundial. Las diferencias entre países de la región, de Nueva Zelanda a la India y Vietnam, son considerables. Si bien el estudio señaló muchas diferencias en la vida y las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias de un país a otro, también hizo hincapié en el importante crecimiento del movimiento de promoción y defensa de derechos propios en toda la región. Recibimos numerosas historias de autogestores de Japón, Hong Kong, Malasia, Myanmar y Camboya. Estas historias representan estimulantes ejemplos de promoción y defensa de derechos que están documentados en todo el informe.

Respuesta a la diversidad

Las regiones de Inclusion International constituyen, fundamentalmente, una respuesta a las distintas zonas geográficas del planeta. Es una posible fortaleza el hecho de que cada una incluya una gama diversa de países. En el seno de los países también pueden observarse considerables diferencias en la experiencia de las personas, por ejemplo, que obedecen a las desigualdades económicas y los distintos patrones de vida en zonas urbanas y rurales. La comparación y contrastación de estas distintas perspectivas nos permite identificar algunos de los factores estructurales, culturales, económicos e históricos más importantes, a la hora de planificar acciones para promover los principios del artículo 19 a distintos niveles (local, nacional, regional y mundial). Se profundiza en ellas más adelante, en particular en el Capítulo 7. No obstante, resumimos a continuación cuatro temas importantes para su posterior consideración.

► Estructura familiar, cultura y autonomía personal

La familia es fundamental para el bienestar de las personas con discapacidad intelectual; sin embargo, las estructuras familiares varían de manera considerable, desde familias monoparentales o nucleares pequeñas, comunes en los países ricos económicamente, hasta familias ampliadas grandes o la pertenencia a clanes locales que siguen siendo frecuentes, por ejemplo, en algunas zonas rurales de África. Junto con estos factores estructurales también existen diferencias en cuanto a las expectativas familiares, por ejemplo, si y cuándo los hijos (adultos) deberían dejar el hogar familiar y las responsabilidades recíprocas de cada integrante de la familia. Otro aspecto cultural se relaciona con la razón por la cual las personas con discapacidad son víctima de discriminación, por ejemplo desde los puntos de vista tradicionales de la discapacidad como castigo por haber obrado mal o como enfermedad infecciosa, hasta la atención basada en una concepción médica de las “deficiencias” de la persona como causa de sus problemas. Por otra parte, en muchos lugares del mundo no se comprende ni acepta el concepto de que una persona con discapacidad intelectual tiene derechos y la capacidad jurídica para ejercer esos derechos. Por su parte, existen expectativas sumamente diferentes en distintas culturas sobre el grado de “libertad” que tienen las personas para tomar sus propias decisiones o su obligación de acatar lo que la comunidad considera adecuado para su condición social.



► **La fortaleza de la sociedad civil**

Además de estos aspectos relativos a la estructura familiar y la cultura, observamos la naturaleza de la comunidad y las formas de organización voluntaria que incentivan las sociedades. En algunos países de altos ingresos, el capital social tradicional (p. ej., en estructuras familiares ampliadas) es frágil; pero existen numerosas maneras en que los ciudadanos pueden unirse de forma voluntaria con fines de ayuda mutua y para promover la defensa de sus intereses, como en realidad apreciamos en algunas de las asociaciones de familias que forman parte de nuestro movimiento. En otros países desarrollados, como el ex bloque soviético, las organizaciones no gubernamentales (ONG) representan una red reciente y relativamente frágil para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En otras sociedades, como en África y Asia, existe un capital social fortísimo; pero se basa en estructuras tradicionales de clanes y autoridades locales. El clan o la tribu es el que decide por muchas personas en esas culturas.

► **Desarrollo económico y desigualdad social**

Aparte de estas relaciones sociales, existen, ciertamente, enormes desigualdades a escala mundial en términos de desarrollo económico y distribución del acceso a los recursos materiales del mundo. En el seno de los países también pueden observarse enormes disparidades en términos de riqueza (incluso entre zonas urbanas y rurales), y por ende, en los recursos disponibles para actuar, por ejemplo, para financiar apoyos para las personas con discapacidad y sus familias. En realidad, la extrema pobreza en la que se encuentran sumidas tantas familias en la mayoría de los países del “Sur” del mundo representa una barrera de gran magnitud para lograr una vida mejor. En la realidad cotidiana, solo se trata de sobrevivir y la “visión” de las personas

con discapacidad es probablemente muy práctica, preocupadas solo por mantenerse y aportar a su familia.

► **Inversión pública en igualdad ciudadana y su historia**

Por último, y en estrecha relación con el desarrollo económico y político, observamos importantes variaciones en nuestros informes de países respecto del nivel de responsabilidad asumido por los gobiernos para garantizar la igualdad ciudadana de toda la población, por ejemplo, mediante la inversión en educación universal, el acceso a servicios de salud y prestaciones de la seguridad social o, por el contrario, el nivel de dependencia de las personas, en particular de las personas con discapacidad, de la ayuda de sus familias y la beneficencia. Como veremos, sin embargo, también existen importantes diferencias en el nivel de inversión de los gobiernos en bienestar social, en particular si observamos la medida en que las inversiones históricas y actuales sustentan la plena inclusión de las personas con discapacidad en sus comunidades o favorecen su exclusión social (por ejemplo, mediante la institucionalización).

En las siguientes páginas nos volveremos a referir a estos cuatro aspectos de la diversidad cuando reseñemos los resultados de nuestro estudio y demostraremos su importancia para elaborar las estrategias necesarias, a fin de lograr una implementación más plena del artículo 19 de la CDPD en distintos lugares.

PARTE II:

Nuestra visión de la inclusión





Capítulo 4:

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias definen qué significa vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad

EN LA ELABORACIÓN DE ESTE INFORME reunimos los aportes de familias y autogestores de más de 95 países. A través de grupos focales, entrevistas, historias escritas y en video, así como foros regionales, conocimos sus opiniones acerca de lo que consideran ser incluido en la comunidad.

En 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

De las historias en Barcelona

“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”.

En algunas regiones del mundo, la pregunta y la idea fueron difíciles de definir, tanto para los autogestores como para sus familias. Los autogestores que viven en su casa y no reciben apoyo o este es escaso, en general, no podían imaginar alternativas y las familias temían por la seguridad de su familiar en comunidades pobres y violentas. En muchos países, no es habitual vivir fuera de la propia familia. Para esas familias, es todo un desafío imaginar y desarrollar apoyos y servicios de ayuda familiar. Para otros, las escasas opciones de vivienda, el acceso deficiente a la educación, el empleo y el transporte, a más de la denegación del derecho a tomar decisiones dificultaron particularmente la pregunta relativa al significado de la inclusión en la comunidad. Con todo, a pesar de las dificultades suscitadas para imaginar la inclusión real, los autogestores de todas las regiones expresaron con claridad cómo debería ser la inclusión desde su punto de vista.

Los autogestores tienen una visión clara

Los autogestores nos contaron con gran claridad que el vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad significa poder tomar decisiones por sí mismos: elegir dónde y con quién vivir, decidir cuándo y qué comer, y cómo pasar sus días. Pueden necesitar ayuda con las compras, con la economía, con tareas cotidianas. Para algunas personas, son necesarios apoyos más importantes, como asistencia con la comunicación y la alimentación. Es posible que deseen contar con la asistencia de su propia familia; pero a veces necesitan que las ayuden con estas cosas otras personas en su vida. Para recibir apoyo y asistencia, desean poder elegir y controlar quién les ofrece ese apoyo y cómo. La mayoría de los autogestores describió que la inclusión supone tener amigos, ir a la escuela, tener un trabajo, participar, y ser aceptado y respetado en la comunidad. Un autogestor afirmó que vivir en la comunidad significaba “hacer realidad nuestros sueños”. Otro dijo “solo sabes que eres

respetado cuando vives en la comunidad". Los autogestores saben lo que significa ser excluido y también definieron la inclusión. En Kenia, los autogestores señalaron "la inclusión es hacer lo que otras personas hacen". En Nicaragua, los autogestores afirmaron "(la comunidad) es el grupo de personas que viven y se comunican entre sí, tengan o no una discapacidad".

Un grupo focal de Hong Kong dijo:

Vivir en la comunidad significa ...

- 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
- Necesitar 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
- Estar con mi familia

Autogestores de España nos explicaron:

La vida en la comunidad es ...

- un desafío personal y una oportunidad para crecer y hacer
- acceso a la vida independiente y adulta
- tiene que ver con la calidad de vida y las satisfacciones personales
- fomenta una mayor presencia social
- ser tratado con respeto y dignidad

Necesitamos ...

- Que se nos abra el mercado de trabajo como puerta de entrada para vivir en la comunidad. Las personas con discapacidad viven en una situación económica sumamente vulnerable que limita sus posibilidades de trabajar.
- Servicios de apoyo personal para garantizar la seguridad y el bienestar de quienes vivimos de forma independiente y nuestras familias.
- El desarrollo de iniciativas de viviendas públicas
- Ampliar nuestros entornos sociales muy limitados. Nuestras familias, los profesionales y otras personas con discapacidad siguen siendo nuestras únicas y principales relaciones.

Punto de vista de la familia: Imaginar un futuro mejor

Las familias que participaron en los grupos focales y foros regionales nos contaron sus historias de lucha para dar apoyo a su familiar. La idea de un futuro mejor y de la inclusión en la comunidad inspiró tanto esperanza como temor. Cuando les pedimos que describieran cómo sería la inclusión en la comunidad de su familiar, las familias hablaron de su deseo de que sus hijos e hijas fueran respetados, valorados y apoyados. Hablaron de la

posibilidad de que su familiar estudiara, pudiera jugar con otros niños y niñas, participara en grupos religiosos y tuviera vecinos que lo aceptara y ayudara. Aunque se imaginaban un futuro mejor, la esperanza siempre se veía empañada por el miedo, miedo por la seguridad de su familiar, miedo por el futuro cuando ya no estuvieran más para brindarle cuidado y apoyo.



En Chile, nos dijeron: “Esta iniciativa me parece excelente pues nos ayudará a comprender que aunque a veces pensemos que estamos lejos de la meta, no es una tragedia, la tragedia es si perdemos la esperanza en el cambio y cuando nos desanimemos por lo que nos falta para llegar a la meta. ¡Aquellos que dicen que esto es

IMPOSIBLE ¡Que se aparten del camino! de los que, como TÚ y como YO, ¡YA hemos emprendido el camino del cambio!”.

En nuestros foros regionales, las familias definieron la comunidad como el lugar al que uno pertenece; un lugar donde la familia, amigos y vecinos comparten la vida juntos; donde las personas se ayudan entre sí. El vivir y ser incluido en la comunidad supone tener amigos y llevar una vida común. Los participantes también reconocieron los desafíos y los miedos que conlleva la vida en la

comunidad. A menudo las comunidades no son muy acogedoras ni aceptan la diversidad. Un participante destacó: “la comunidad no tiene respeto por las personas con discapacidad”. Las familias manifestaron su ansiedad respecto de que sus hijos e hijas con discapacidad intelectual vivieran en la comunidad y sus preocupaciones sobre su seguridad y protección. La vida en la comunidad puede ser difícil y aislar si no existen apoyos ni se adoptan estrategias para integrar a las personas de manera significativa. Muchos países no ofrecen ningún tipo de apoyo para ayudar a las personas a vivir fuera de sus familias, por lo que deben depender del apoyo de las familias de por vida. Esta situación también supone que los padres nunca dejan de ser cuidadores, aunque envejeczan.

La inclusión es posible

Si bien la visión y el objetivo de la plena inclusión en la comunidad todavía deben lograrse cabalmente en los distintos países, conocimos buenos ejemplos de personas con discapacidad intelectual que viven, trabajan y participan en sus comunidades. Por ende, sabemos que es posible. Supimos de personas a las que se les da la oportunidad de decidir dónde quieren vivir, que tienen control sobre sus actividades cotidianas, que reciben apoyo para aquellas cosas que necesitan ayuda y que son aceptadas por los integrantes de sus comunidades, o que se encuentran en una transición en que, poco a poco, se van

En Ghana señalaron ...

“Se necesita a toda la comunidad para que el artículo 19 sea una realidad”.

BOLIVIA, COCHABAMBA

[Es importante] aprender a respetar los derechos de nuestros hijos e hijas, y reconocer que son realmente autogestores y confiar en ellos”.

“No queremos que nuestro hijo o hija se quede en casa y que dependa de nosotros de por vida”.

“A veces es más fácil hacer las cosas por ellos, en lugar de enseñarles”. “...nunca es demasiado tarde para promover la independencia de nuestros hijos, enseñarles, confiar en ellos y permitirles llevar una vida en la comunidad libremente”.

“Estamos luchando con fe y esperanza por nuestros hijos con discapacidad para que tengan más oportunidades en nuestra sociedad”.

BENÍN, ÁFRICA

Es casi imposible soñar que nuestros hijos con discapacidad intelectual puedan ser totalmente independientes debido a su bajo Coeficiente Intelectual. Quería comprender el significado del artículo 19 en este caso. Después del grupo focal, este papá dijo: “Tal vez la clave para que sean independientes sea integrarlos en todos los trabajos y actividades que sea posible”.

JAPÓN

Siete años, muchos de los residentes de Hyakunin-chou 3-choume se opusieron a que se estableciera un centro residencial para personas con discapacidad intelectual en su barrio. Esa oposición se debió a la falta de información y a los prejuicios de los residentes respecto de la discapacidad intelectual. Además, algunos estaban convencidos de que ese centro desvalorizaría sus propiedades. En el barrio se pusieron enormes carteles en contra del hogar grupal. Sin embargo, hoy los residentes del Hogar grupal Pocket están sumamente integrados en la comunidad y viven de forma independiente con el apoyo que necesitan.



ESPAÑA Montse nos contó “Me gustaría casarme con mi novio y tener mi propio piso”. En este momento participo en un proyecto de la Fundación y comparto un piso con algunas compañeras. Uso el celular como reloj despertador, me visto y tomo el desayuno mientras miro las noticias, y a las 8.20 tomo un tren hasta Plaza Catalunya y después, el metro hasta Muntaner. Desde la estación de metro, camino hasta la farmacia.

Trabajo en la tienda, etiqueto productos, hago pedidos o atiendo el servicio de entrega a domicilio. Trabajo cuatro horas por día de 9.15 a 13.15.

Los lunes, miércoles y viernes voy a la Fundación Síndrome de Down de la calle Conte Borrell. Asistimos a talleres de computación, expresión oral y baile de salón, escribimos una revista y conversamos sobre nuestras preocupaciones.

Hace un año y medio que salgo con mi novio. Se llama Carles y tiene 26 años. Trabaja en un supermercado.

Voy a la discoteca, al cine, salgo a almorzar o cenar con amigos y algunos instructores que vienen con nosotros... Todas las semanas, en las reuniones de la fundación, decidimos a dónde ir durante el fin de semana y cuánto vamos a gastar”.

NUEVA ZELANDA Matthew David Corner — Vivo en Wellington, Nueva Zelanda, en una casa de tres dormitorios con mi compañero, que es el dueño de la casa. El vecindario es lindo y es fácil para mí orientarme. Tengo un centro turístico cerca. Voy de vacaciones con mi familia y la pasamos muy bien. Vivimos en distintas ciudades. Tengo un amigo voluntario con quien charlo y tomo café.

Trabajo 4 días por semana, soy empleado de IHHC y me dedico a apoyar y motivar a otras personas a conocer sobre la promoción y defensa de derechos. Hace más de 15 años que tengo este trabajo.

Participo en distintas organizaciones y soy miembro de distintos consejos. Formo parte de People First. Nunca viví en una institución y de chico siempre viví con mi familia. Por mis circunstancias y mi educación especial tengo una experiencia viva de la discapacidad y quiero que me traten igual que a cualquier otra persona, al margen de mi discapacidad. Tengo apoyos visibles e invisibles de personas que usan distintas herramientas de comunicación, como Facebook, Skype o el correo electrónico.

Si no fuera por el apoyo, la guía y la confianza que me tienen distintas personas, no habría podido lograr lo que tengo en la vida hasta ahora.

logrando cada vez más cometidos gracias al esfuerzo personal, mayores oportunidades y el apoyo de un círculo de amigos. Estas historias de éxito se refieren a personas que tienen distintos tipos de necesidades y que pertenecen a contextos económicos, sociales y políticos sumamente diferentes, lo que demuestra que la inclusión no solo es posible para las personas más preparadas que viven en lugares más ricos del mundo, sino que es posible, independientemente del nivel de discapacidad, además de no tratarse de una cuestión limitada solo a los servicios.

En Rumania, supimos de tres jóvenes autogestoras que se mudaron de un entorno institucional a pequeños departamentos en Timisoara con resultados satisfactorios. En la institución vivían en un grupo grande, tenían poco que hacer y se las castigaba. Ahora las tres jóvenes tienen un empleo pagado, reciben el apoyo de la ONG "Pentru Voi" y viven en su comunidad. Una de las jóvenes hizo realidad su sueño de tener un perro.

Un joven de Japón nos contó lo siguiente.

"Vivo solo. Decidí hacerlo después de hablar con mi mamá, mi hermana, mi hermano y el personal de mi institución. Me gusta el lugar en el que vivo. En mi



ISRAEL Gili logró objetivos que solo pocas personas logran. Su vida es plena y satisfactoria: hace 20 años que actúa en el "otro teatro" de AKIM, que realiza presentaciones en todo Israel. Es el orgulloso ganador de medallas de oro y plata de las "Olimpiadas Especiales Internacionales" y de competencias nacionales en deportes acuáticos (natación). En 1994 se lanzó en paracaídas, en estilo tándem.

Suelen invitar a Gili a disertar ante un foro, en el que describe su vida y el significado del síndrome de Down. Participó en un pequeño comité que evaluó la modificación del término "retraso mental". El comité estaba integrado por el director del ministerio de bienestar social, el asesor legal del ministerio, dos representantes del ministerio y representantes de AKIM Israel. Gili manifestó el sentimiento compartido de insatisfacción con el término y la conclusión del comité fue cambiar oficialmente el término a "discapacidad intelectual".

Hace 13 años que Gili es empleado de la empresa de telecomunicaciones Cellcom y realiza un trabajo constante sumamente apreciado.



JAPÓN Moe UCHIYAMA vive con su familia, es artista, trabaja, disfruta de nadar y cabalgar, y cumplió los 20 años, la mayoría de edad en Japón. Moe dijo: “Espero crear muchas obras de arte buenas porque las personas que me rodean se ponen contentas cuando ven mi trabajo.

Ayudo a mi mamá a cocinar, limpiar y lavar la ropa. Me encanta cocinar. Hago llaveros y postales, que se venden en negocios. Cuando esté lista, espero poder vivir en un hogar grupal con la supervisión de un instructor como otra compañera del estudio de arte.

Ahora, estoy contenta de trabajar en el estudio y de vivir en mi casa. Estoy preocupada por mis abuelos porque están mayores y más frágiles. Pero puedo ayudarlos. Ahora soy adulta y puedo ser amable con todas las personas.

El mes pasado cuando festejé mis 20 años, me puse un KIMONO formal. Toda mi familia, mis vecinos y amigos se reunieron para celebrar. Estaba contentísima.

tiempo libre, disfruto mirar partidos de béisbol y mis presentadoras favoritas y AKB48 (grupo de chicas cantantes de J-pop) en la televisión. También salgo de compras y leo algunos libros. Para vivir solo, algunos vecinos me ayudan. A veces charlo con ellos. Me ayudan trabajadores de cuidados en el hogar a vivir en la comunidad de forma independiente. También los vecinos me ayudan cuando tengo dificultades”.

COLOMBIA Juana tiene 32 años y vive en Bogotá, Colombia, con su familia.

Es embajadora de las Olimpiadas Especiales, se desempeña como voluntaria de Best Buddies y trabaja una día por semana como asistente docente en una ONG que trabaja con niños con síndrome de Down, sirviendo de modelo de rol y de inspiración para las nuevas familias.

Toca la flauta y está estudiando inglés. Hace natación en las Olimpiadas Especiales, por lo que se entrena dos veces por semana con la liga de la ciudad y con el equipo de natación de su club.

Sale con Kristian, su novio desde hace 7 años; disfruta de conectar a amigos y otras personas con discapacidad intelectual. Se considera una líder.

Le gusta mirar videos divertidos y comedias, jugar Nintendo, Wii y WiiFIT plus, mirar videos en YouTube, y comunicarse con amigos por correo electrónico, Skype y Facebook.

Sus hermanos y hermanas pueden ir a cualquier lugar de la ciudad que quieran y ella no; piensa que los miedos de las personas que la rodean sobre lo que puede ocurrirle es un obstáculo para su independencia.

Piensa que la gente la ve y considera que no puede. Eso duele; no me dejan decirles lo que pienso.

Le gustaría ser maestra de preescolar, ser líder con sus amigos, viajar sola sin recomendaciones y seguir siendo voluntaria.

Quiero vivir con mis padres, ellos en su mundo y yo en el mío. Quiero tomar decisiones, ser más independiente en mis salidas con mis amigos y moverme por la ciudad sola. Me gustaría salir con mi novio cualquier día que quiera”, explicó.

PARTE III:

¿Dónde estamos en el camino hacia la inclusión?





Capítulo 5: **Artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: elección, apoyo e inclusión**

NO ES CASUALIDAD que la descripción de las familias y las personas con discapacidad intelectual plasmada en el Capítulo 4 del significado de la inclusión en la comunidad se vea reflejada en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El artículo

19, al igual que toda la CDPD, se estructuró para recoger la comprensión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias de no solo el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad, sino también los elementos necesarios para lograr la inclusión. Supimos de las familias y las personas con discapacidad intelectual que la presencia física en la comunidad es necesaria, pero no es una condición suficiente para la inclusión.

El artículo 19 ofrece un marco que nos permite pensar en los elementos necesarios para lograr la inclusión plena. Además del compromiso principal de que: *“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones y con las mismas opciones que los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad intelectual disfruten del pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad...”*, el artículo expresamente identifica tres medidas interrelacionadas para hacer realidad este derecho: elección, apoyo e inclusión.

El apartado (a) del artículo 19 establece con claridad que las personas deben poder **elegir** dónde y con quién vivir, al disponer 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”*.

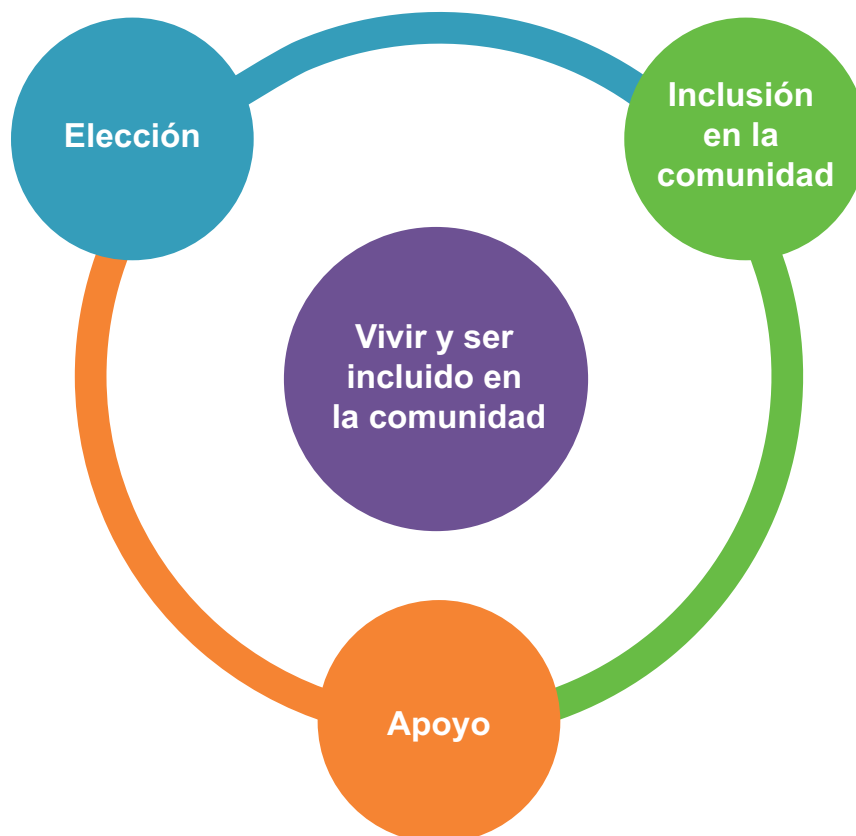
El apartado (b) del artículo 19 se refiere a los tipos de **apoyos** y servicios que una persona puede necesitar para vivir y ser incluida en la comunidad al establecer que *“las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y a otros servicios de asistencia comunitaria, incluida la asistencia personal que necesiten para llevar adelante una vida de inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de ésta”*.

ARGENTINA *Juan Cobeñas — Tengo algunas discapacidades que pueden resumirse como discapacidades múltiples. Cuando era niño, se consideró que no podía recibir educación. Me excluyeron de la escuela especial porque no hablaba, no hacía gestos comprensibles ni usaba las manos; tampoco me veía bien. Me excluyeron de todo tipo de participación social. La exclusión de la escuela cuando uno debería comenzar la vida escolar trae aparejado el aislamiento. La persona excluida sufre de una minusvalía cultural; por lo tanto, es diferente del resto. Así me sentí, aunque en ese momento no podía expresar mis sentimientos con palabras, cuando me encontré en un grupo de bebés "normales" en una guardería, el único lugar que me aceptó cuando yo tenía ocho años.*

Por último, el apartado (c) del artículo 19 describe la necesidad de la **inclusión** en la comunidad al disponer 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"*.

De los principales mensajes de las familias y los autogestores acerca de su visión de la inclusión y las realidades que enfrentan hoy a la hora de materializar el derecho a ser incluido en la comunidad, resulta evidente que los tres elementos elección, apoyo e inclusión son interdependientes. Los mensajes de los autogestores y las familias sobre el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad pueden agruparse en estas tres categorías.

Figura 1: Vista esquemática del artículo 19



Elección

19 (a) "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".

El primer apartado del artículo 19 sobre la elección presenta dos aspectos importantes: el derecho a tomar las propias decisiones en igualdad de condiciones con las demás personas y a tener las mismas opciones de que disponen otras personas en la comunidad. A través de nuestras consultas y encuestas supimos que son los familiares, curadores, tutores, representantes legales o proveedores de servicios quienes toman la decisión acerca de dónde y con quién vivir respecto de la inmensa mayoría de las personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual disponen de escasas opciones, ya que las comunidades siguen creando opciones residenciales alternativas y segregadas, que son diferentes de las que disponen otras personas en la comunidad.

El derecho a decidir

En los debates de los grupos focales, las encuestas y las historias de los autogestores quedó en evidencia que se restringen los derechos de las personas a tomar decisiones por sí mismas. Se niega de manera sistemática a las personas con discapacidad intelectual el derecho a expresar sus preferencias, a tomar decisiones y a que se escuchen sus opiniones. Formalmente, a través de sentencias judiciales que designan un curador, tutor o representante legal, o bien informalmente, a través de una práctica aceptada en virtud de la cual un tercero toma todas las decisiones por la persona, no se presta atención a las opiniones de las personas con discapacidad intelectual.



ZANZÍBAR "Recibo apoyo económico de mi familia y cada vez que salgo, me piden que vuelva a casa temprano. Si no presto atención, me retan para que me corrija. Me gusta tener más libertad, un trabajo y una esposa. También me gustaría estudiar para médico. Me gustaría viajar a otros lugares, como zonas rurales, e ir a todos los eventos deportivos".

En consecuencia, no participan en las grandes decisiones (por ejemplo, dónde vivir, con quién quieren vivir) ni en las decisiones cotidianas (por ejemplo, cuándo comer, cuándo salir, qué hacer cuando salen) que afectan su vida. Para todos los autogestores de todas las regiones del mundo, el poder dirigir sus vidas es fundamental para ejercer efectivamente el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad.

En el Reino Unido, una autogestora nos habló sobre lo que le gustaba más de la vida en la comunidad: “¡Puede vivir como quiero, tomar mis propias decisiones, cenar cuando quiero hacerlo, entrar y salir cuando quiero! ¡Me encanta!”

El derecho a tomar decisiones en nuestra vida es fundamental para poder ejercer el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Algunas personas pueden

Nueva Zelanda Me llamo Moana Parker y tengo casi 50 años. Vivo en Wellington, Nueva Zelanda. Soy maorí y mis antepasados son de la zona de Wanganui. Cuando éramos pequeños, los trabajadores sociales nos dividieron y fuimos a vivir con distintas personas. Yo me quedé con mi tía y mi tío; pero mis hermanos y mi hermana fueron a vivir a hogares de acogida con personas que desconocían. Cuando cumplí los 10 años, fui a vivir a un lugar llamado Hogar Salisbury para niñas. Estaba en la Isla Sur, muy lejos de mi familia. Todas las niñas en Salisbury tenían que vivir en ese hogar porque no podían vivir con sus propias familias.

Viví ahí durante 6 años. Odiaba la comida de Salisbury porque era diferente de la comida a la que estaba acostumbrada. Tenía que quedarme sentada a la mesa durante horas hasta que alguien me decía que me podía ir. Dormía en una habitación grande con unas treinta chicas más. También fui a la escuela ahí y me gustaba hacer cuentas; era mi actividad preferida. No nos dejaban ir a casa en las vacaciones. Algunos empleados no eran buenos con nosotras y nos golpeaban con una regla y eso hacía doler. Nos solían retar. Si no hacíamos lo que nos decían, a veces nos encerraban en una “cárcel”. Era horrible; a las chicas no nos gustaba. Cuando cumplí los 16 años dejé de vivir en Salisbury y para mí fue realmente una alegría. Pero no sabía a dónde ir ni tenía a nadie que me pasara a buscar en el aeropuerto. Una señora de la policía maorí se acercó, me recibió y me llevó a la casa de mis tíos. Me dijo que no pusiera los pies en el asiento del auto.

Después de un tiempo, fui a vivir a un hogar de IHC cerca de mis parientes en Gloucester St. Después me mudé a Miramar. Viví en cincuenta lugares diferentes de muchas maneras distintas. Compartí un departamento con otra persona y viví en una casa con otras cuatro personas. Hace 10 años vivo con una familia que me ofrece alojamiento. Me gusta vivir con una familia, en particular cuando nos reímos y nos divertimos. No me gusta vivir sola. A los 19 años empecé a trabajar en IHC. Atendía el teléfono, me ocupaba de la correspondencia, archivaba documentos y hacía todo tipo de tareas. Trabajé en IHC durante 22 años. Dejé ese empleo hace dos años porque quería un cambio. Desde entonces no logro encontrar trabajo, aunque se suponía que una persona me estaba ayudando a hacerlo.

tomar estas decisiones sin apoyos formales. Mientras que algunas otras pueden necesitar apoyo para comprender cuáles son sus opciones y cuáles serán las consecuencias de sus decisiones. Otras personas pueden necesitar apoyo para expresar sus decisiones y para que otros comprendan sus opiniones. Al margen de los apoyos que una persona necesite para tomar decisiones en su vida, siempre es su derecho decidir.

Artículo 12 de la CDPD

Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

El derecho a tomar decisiones (artículo 12 de la CDPD) está estrechamente vinculado al derecho a vivir en la comunidad (artículo 19 de la CDPD), y estos dos derechos deben leerse juntos. El artículo 12 de la CDPD garantiza que todas las personas con discapacidad tienen el derecho pleno de tomar decisiones en su vida, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, reconoce que el uso de apoyos para tomar decisiones no merma el derecho de la persona a tomar sus propias decisiones.

Principales problemas relativos a la toma de decisiones:

► Curatela o tutela formal y sustitución en la toma de decisiones

Si bien la curatela o tutela y la sustitución en la toma de decisiones no fueron el tema principal de nuestras consultas a nuestros miembros, nuestro estudio demostró que la curatela o tutela y las demás formas de sustitución en la toma de decisiones niegan a las personas con discapacidad intelectual su derecho a expresarse y a controlar su propia vida. Resulta claro que esta falta de control se traduce en el hecho de que las personas con discapacidad intelectual no pueden elegir dónde ni con quién vivir. Supimos que suelen ser las familias o terceros quienes toman esta decisión. En consecuencia, se institucionaliza a las personas con discapacidad intelectual contra su voluntad y se las obliga a vivir en lugares que no eligen. La reforma de las leyes es necesaria; sin embargo, no basta para lograr el nivel de cambio necesario. Es preciso invertir en las familias y brindarles apoyos para que comprendan los derechos de sus hijos o hijas con discapacidad intelectual, y descubran cómo pueden habilitar a su hijo o hija a medida que crece y se desarrolla, para que tome sus propias decisiones. Es preciso realizar inversiones en apoyos y sistemas comunitarios que reconozcan y hagan posible la toma de decisiones con apoyo.

► **Cultura de la sustitución en la toma de decisiones**

Aun cuando la curatela o tutela formal no exista, sabemos que, en la práctica, las familias y comunidades con frecuencia ni siquiera consultan a la persona al tomar decisiones por ella. A lo largo de toda nuestra vida, nuestra experiencia y capacidad para tomar decisiones se van desarrollando y creciendo. En determinadas culturas se reconoce la toma de decisiones en términos de autonomía individual, mientras que en otras se hace hincapié en las responsabilidades colectivas y mutuas. Con demasiada frecuencia, se supone que las personas con discapacidad intelectual no pueden tomar sus propias decisiones. Un participante en uno de los grupos focales realizados en África nos contó: *“Desde la casa, los niños con discapacidad intelectual no se benefician. Las personas no aceptan la idea de que pueden educarse y que pueden vivir de forma independiente.”*

Para poder garantizar que las personas con discapacidad intelectual ejerzan el derecho a tomar sus propias decisiones, es necesario cambiar las prácticas que les niegan la posibilidad de expresarse en su vida cotidiana. Se trata de transformar las comunidades y las relaciones sociales para que otras personas presten atención a las decisiones de las personas con discapacidad intelectual, y las respeten. Se trata de generar la capacidad de las comunidades para comprender cómo pueden proporcionarse apoyos de manera que todas las personas con discapacidad, al margen del nivel de apoyo que se perciba necesario, puedan tomar sus propias decisiones.

► **Falta de modelos y de infraestructura para la toma de decisiones con apoyo**

En algunos de los debates de los grupos focales, quedó en evidencia que si bien las familias comprendían que se podía y debía permitir al familiar



Historia de los Swenson

Charlie Swenson no se comunica de maneras tradicionales y tiene necesidades de apoyo considerables. Con un profundo conocimiento de quién es Charlie y qué le gusta y qué no, su familia y su equipo de apoyo trabajan juntos para interpretar sus decisiones. Sue, la mamá, conoce los peligros de la tutela o curatela —de que un tercero hable por Charlie— y cree en la necesidad de un enfoque colectivo para asegurar que las decisiones de Charlie sean las de él y no otras, aunque no las pueda comunicar como lo hacen otras personas. Esto se plasmó en el modo en que la familia y el equipo de apoyo de Charlie lo ayudaron a encontrar un lugar propio en la comunidad.

Charlie le informó a la familia que estaba preparado para mudarse a un lugar propio. Charlie, que se traslada en una silla de ruedas, había logrado movilizarse en la silla sin ayuda hasta la puerta y golpear en la parte posterior de esta. Las personas que no lo conocen tal vez no hubiesen entendido lo que expresaba, o si estaba expresando algo. Los Swenson sí lo entendieron y comenzaron un largo camino de búsqueda de un lugar adecuado en la comunidad donde Charlie pudiera vivir. Pronto encontraron un posible compañero de cuarto. En teoría, podrían convivir perfectamente. Las familias se conocían y compartían valores similares y un compromiso con la inclusión. Los jóvenes también se conocían y se llevaban bien. Pero había un problema: a Charlie le gustaba la ópera y la escuchaba a un alto volumen. A su posible compañero no le gustaba y prefería vivir en un lugar silencioso. Bajo la tutela o curatela, o sin la suficiente atención o consideración de la voluntad de Charlie, seguramente los dos jóvenes hubiesen sido puestos a convivir. Sin embargo, gracias a la toma de decisiones con apoyo y la dedicación de la familia, los Swenson supieron que esa no era la decisión que hubiese tomado Charlie. Por lo tanto, continuaron con la búsqueda hasta que finalmente encontraron una casa que Charlie puede considerar su hogar.

expresarse y tomar decisiones en su vida, [las familias] no disponían de las herramientas y del apoyo de la comunidad para llevar a la práctica procesos de toma de decisiones con apoyo.

El facilitador de un grupo focal en Kenia destacó: “A los padres les preocupa cómo se valdrán los autogestores por sí mismos y cómo evitar que sufran acosos en la comunidad”. Un padre comentó: “Sus ideas son buenas; pero de ninguna manera pueden lograrlas”. La visión y la ambición de los jóvenes siguen siendo un sueño lejano para muchos y a veces no cuentan con el respaldo de los padres, desgastados por la desaprobación de la comunidad, las actitudes negativas y la falta de oportunidades y recursos. Las historias y experiencias de las familias y las personas con discapacidad intelectual demuestran que esta realidad tiene mucho que ver con el desconocimiento de la toma de decisiones con apoyo y la falta de mecanismos legales que hagan posible la toma de decisiones con apoyo. La historia de las familias que toman estas decisiones no es sencilla. Sabemos que la gran mayoría de las familias se ven motivadas por el amor y su deseo de “proteger” a sus hijos e hijas. Sin embargo, bajo el nombre de “protección”, se niegan a las personas sus derechos. Se suele hacer creer a las familias que se garantiza “la protección” mediante sistemas de sustitución en la toma de decisiones. En muchos países existe poca experiencia o escasos conocimientos acerca de que las personas con discapacidad pueden tomar sus propias decisiones. En particular, respecto de las personas con problemas importantes para comunicarse de maneras tradicionales, a los demás les resulta difícil apreciar cómo una persona en esa situación puede tomar sus

propias decisiones. Ante el auge de los movimientos de promoción y defensa de los derechos propios en todo el mundo, observamos que las personas con discapacidad intelectual desafían los estereotipos y las suposiciones tradicionales. Impulsan el cambio y lideran el camino que tenemos por delante. Ponen en tela de juicio el “proteccionismo” y nos dicen que quieren cometer errores y aprender de ellos como las personas sin discapacidad. Demuestran que con apoyo pueden tomar sus propias decisiones.

Si bien el artículo 12 obliga a los gobiernos a elaborar modelos de toma de decisiones con apoyo, el reconocimiento formal de la toma de decisiones con apoyo apenas existe en poquísimos países y no siempre la comprenden correctamente las familias, los profesionales o las comunidades. La toma de decisiones con apoyo es un método que puede servir cuando una persona necesita ayuda para tomar decisiones en su vida.

La toma de decisiones con apoyo reconoce que todos tomamos decisiones con la ayuda de las personas más cercanas y en quienes confiamos, como familiares, amigos y colegas. En el caso de las personas que necesitan apoyo para tomar decisiones, la toma de decisiones con apoyo es un proceso que crece y cambia a medida que lo hace la persona. La toma de decisiones con apoyo puede adoptar distintas formas y comprende diversos apoyos. Podría tratarse de niveles mínimos de apoyo, como asistencia para comprender una decisión. En este caso podría ser necesario ofrecer una explicación en lenguaje sencillo y/o apoyo para entender una decisión, o bien podría tratarse de niveles más intensos de apoyo, como un círculo o una red que expresa la decisión de la persona mediante el conocimiento de su voluntad o de sus preferencias. Incluso en el caso de las personas que pueden





expresar con palabras su visión para vivir y ser incluidas en la comunidad u otras decisiones de maneras tradicionales, el derecho a contar con apoyos a la hora de tomar decisiones es fundamental para la inclusión. La toma de decisiones con apoyo es una manera de garantizar que todas las personas, al margen de cómo perciban otros su capacidad para tomar decisiones, puedan tener el control de su propia vida.

► Denegación del derecho a celebrar contratos

Las personas con discapacidad intelectual no solo necesitan poder decidir dónde y con quién vivir. Para vivir en la comunidad también es necesario que puedan celebrar contratos. A través de las familias y los autogestores, nos enteramos de casos de personas a las que se les niega el derecho a celebrar contratos de alquiler, servicios públicos o empleo, o a casarse, etc., ya sea debido a una sentencia judicial que designa un curador, tutor o representante legal o a que otros las consideran “incapaces”. Terceros, tales como profesionales médicos, proveedores de servicios, instituciones financieras, abogados, etc., a quienes les preocupa la responsabilidad respecto del consentimiento y la toma de decisiones informada, pueden negarse a proporcionarle tratamientos o servicios a la persona. Sin una alternativa para la toma de decisiones, las familias se ven obligadas a tramitar la tutela o curatela para poder obtener tratamientos o servicios.

Dónde y con quiénes

En todo el mundo, las personas con discapacidad intelectual expresan con claridad que quieren vivir en su comunidad y ser incluidas en ella tal como sucede con las personas sin discapacidad. Sabemos que la gran mayoría de los adultos con discapacidad intelectual viven en la casa familiar y reciben poco o ningún apoyo de los gobiernos.

Las instituciones residenciales siguen existiendo en varios países y en muchos se continúan desarrollando y presentando, como opciones de “vida comunitaria”, entornos segregados muy regulados por proveedores de servicios y sistemas de vida diferentes separados. Los autogestores y las familias nos dijeron por qué motivos las opciones residenciales son limitadas, segregadas y aisladas.

Principales problemas relativos a las opciones de dónde y con quiénes vivimos

► Las familias son la única fuente de apoyo

El único apoyo que recibe la mayoría de las personas que tienen discapacidad intelectual en su vida cotidiana proviene de sus familias. Esto significa que la única manera que tienen de obtener el apoyo que necesitan es viviendo en el hogar familiar. Muchos gobiernos, incluso los que ratificaron la CDPD, no proporcionan apoyos y servicios flexibles individualizados (profundizamos sobre estos en la sección siguiente de este capítulo).

► Las opciones residenciales patrocinadas por el Estado son segregadas e “institucionales”

Cuando la familia se disgrega o no puede cuidar a un familiar con discapacidad intelectual, los apoyos y servicios patrocinados por el Estado se ofrecen mediante centros residenciales, caracterizados por una estructura institucional y una dinámica funcional que provoca segregación o aislamiento. Nuestros miembros informan que cuando se admite a las personas con discapacidad intelectual en las instituciones, a menudo ni siquiera hay un proceso de consulta a la persona. La disgregación de las familias suele producirse debido a la falta de un apoyo adecuado de los gobiernos y las comunidades a las familias y las personas que llegan al punto de una

KENIA *“No siento preocupación porque sé que la prima tratará bien a Damaris y sabe cómo comunicarse con ella. De todos modos, está cerca y hablamos por teléfono todos los días, así que si algo anduviese mal, me enteraría. Además de aprender peluquería en el salón de la casa de la prima, Damaris ayuda a cuidar a los dos niños y aprende sobre la vida familiar y cómo cuidar un hogar”.*

“No todos aceptan a las personas con discapacidad en las comunidades en que vivimos. Hay quienes no conocen a las personas con discapacidad intelectual y las tratan como si fuesen gente sucia; y no todos los docentes las aceptan en las aulas. Queremos la integración de nuestros hijos en la comunidad”.

Además, muchas autogestoras comentaron que les preocupan los casos de violación y tienen miedo de salir. También informaron casos en los que sus pares las presionan para mantener relaciones sexuales. Tal violencia y explotación sexual indica falta de respeto dentro de la comunidad.

crisis. Una madre de Canadá expresó su frustración por la falta de provisión de apoyos para que las familias puedan dejar que sus hijos e hijas con discapacidad intelectual crezcan en su hogar: “Cuando los servicios y apoyos son insuficientes, a los padres se nos dice, en esencia, que si no podemos encontrar un modo de hacerlo todo nosotros, nuestras opciones son entregar a nuestros hijos a Children’s Aid o al sistema judicial penal. ¿En serio? ¿Eso es lo mejor que podemos hacer?”

► Apoyos para la vida diaria vinculados al lugar de residencia

En los lugares donde se llevaron a cabo algunas iniciativas para desarrollar apoyos y servicios ubicados físicamente en la comunidad, muchos de estos siguen estando separados y aislados, bien porque los servicios están vinculados a hogares, departamentos o centros especiales o bien porque en lugar de permitir que las personas tengan las opciones de vivienda de que disponen otros, los organismos gubernamentales y comunitarios siguen creando opciones separadas “específicas para personas con discapacidad”. En los Países Bajos, se observó que los criterios para poder recibir apoyos constituyen un obstáculo importante a la hora de tener acceso a las opciones residenciales. Conforme a la Ley General de Costos Extraordinarios de

Atención de la Salud, “los grupos no tienen derecho a los cuidados residenciales y reciben apoyos en función de las necesidades individuales. Un grupo podrá recibir cuidados residenciales cuando se considera que tiene una gran necesidad de apoyo. Las personas con discapacidad no pueden elegir por sí mismas a cuál de estos dos grupos pertenecen. La elección la realiza el organismo independiente CIZ, que en todos los casos decide acerca de la posibilidad de recibir cuidados”.¹



Photo: Ulrich Eigner

► **Visión limitada de las opciones**

Con demasiada frecuencia, la visión y las elecciones de las personas se ven limitadas por la oferta existente y por las actitudes y creencias. Varias de las historias que recibimos de los autogestores daban cuenta de que estos querían vivir en hogares grupales porque era la única opción que se les ofrecía en la comunidad. En grupos focales y debates más en profundidad, muy a menudo se reveló que los hogares grupales eran la única opción aparte del hogar familiar. En Jordania y Nepal, los participantes de los debates buscaban hogares grupales porque era el único modelo que conocían de apoyo para la vida de las personas en la comunidad. En Mauricio, escuchamos a familias y autogestores decir que su única opción era vivir en su hogar familiar. Nos dijeron que para ellos “no hay ninguna elección real y no hay otra cosa”.

► **Seguridad y violencia**

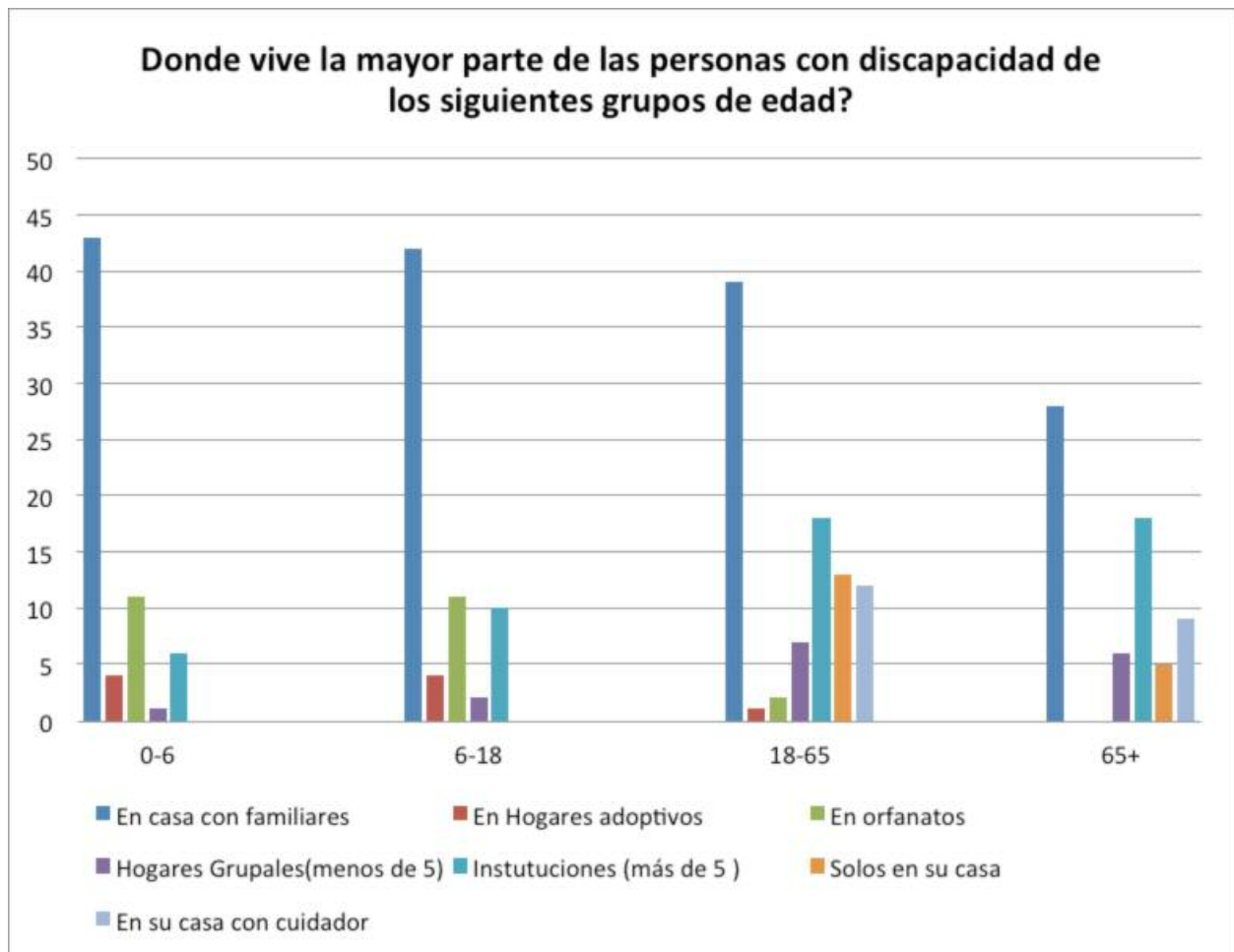
A veces, nuestra visión está limitada por nuestros temores y preocupaciones en cuanto a la seguridad y la vida en la comunidad. Las familias y los autogestores expresaron que “la comunidad no respeta a las personas con discapacidad” y que la vida en ella sin apoyo puede resultar difícil y generar aislamiento. Las familias expresaron su preocupación sobre la seguridad y protección de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual. Algunos autogestores expresaron frustración porque sus padres no podían dejarlos vivir independientemente de sus familias en la comunidad, mientras que otros expresaron el temor a que si les pasaba algo, no tendrían a nadie a quien recurrir.

Apoyos

19 (b) “Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo 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;”

En todo el mundo, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en sus hogares familiares; a

Figura 2: ¿Dónde viven las personas con discapacidad intelectual? Encuesta de perfil de país



su vez, la amplia mayoría de ellas no reciben los apoyos que necesitan para vivir de forma “independiente” en la comunidad y sus familias tampoco reciben el apoyo que necesitan para lograr la inclusión de su familiar. Si bien existen pocos datos confiables de censos nacionales que muestren dónde viven las personas con discapacidad intelectual, el 100 % de los miembros nuestros que respondieron a nuestra encuesta de país indicaron que la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual de sus países viven con sus familias.

Si bien el acceso a los servicios formales para personas con discapacidad intelectual varía según la región y el país, la principal fuente de apoyo que reciben estas personas, independientemente del lugar donde vivan en el mundo, proviene de sus familias. Sin embargo, las familias informaron sistemáticamente que reciben poca o ninguna ayuda (apoyo financiero, servicios, información o apoyo para la planificación). Esto significa que además de comprender la necesidad de servicios y apoyos de la persona que vive en el hogar dentro de la comunidad, también debemos comprender qué necesita la familia para poder cumplir sus roles de cuidadora, defensora y vínculo económico y social con la comunidad.



Apoyos para la persona

Los tipos de apoyos y servicios que necesitan las personas con discapacidad intelectual para actuar y participar en sus comunidades varían ampliamente según la cultura y la región, así como según la naturaleza del apoyo que quiere y necesita cada persona. Para nuestros fines, los apoyos formales son los servicios, ayuda económica, información y planificación relacionados con la discapacidad, provistos o financiados por los gobiernos, mientras que los apoyos informales son las ayudas gratuitas provistas por las familias, vecinos, amigos y otras personas de la

comunidad. Los apoyos pueden centrarse en la persona con discapacidad intelectual, en la familia o en ambas. Pueden incluir dispositivos de asistencia y de ayuda física, pero con más frecuencia se trata de asistencia para el cuidado personal o de apoyo para la educación, el empleo, la toma de decisiones, el cuidado de la casa, la preparación de comidas o la administración de la economía. El tipo y la disponibilidad de los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias varían mucho en todo el mundo y dependen en gran medida de la ubicación. Los servicios y apoyos que se consiguen fácilmente en zonas urbanas son muy diferentes de los de las zonas rurales, cuando los hay. En algunos países, los servicios y apoyos están disponibles para algunas personas o la mayoría de ellas, pero rara vez las familias y los autogestores nos hablaron en términos elogiosos de los servicios y apoyos formales de que disponen. En Israel, un padre de dos hijos con discapacidad intelectual dijo: “Luchamos por la inclusión de nuestros hijos. ¿Por qué tiene que ser tan difícil? ¿Por qué los padres siempre tienen que cargar ese peso?” Este fue un tema común en los países de altos ingresos. En los de bajos ingresos, la población en su mayoría solo tiene acceso limitado a las escuelas (si las familias pueden pagar las cuotas y los uniformes) y a algunos servicios de salud pública. En estos países, prácticamente no existe el acceso a los apoyos y servicios relacionados con la discapacidad. En muchas partes del mundo, los servicios especializados (donde estos existen), es decir, aquellos adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, se crearon principalmente a través del arduo trabajo de estas familias, a veces con apoyo económico del gobierno, pero otras, sin ningún apoyo en absoluto. No encontramos fuentes de datos integrales y confiables sobre los servicios y apoyos disponibles en cada país, pero contamos con un recurso muy valioso. En 2007, la Organización Mundial de la Salud publicó un atlas sobre discapacidad intelectual cuya introducción dice lo siguiente:

“En este momento, la información sobre recursos y servicios para las personas con discapacidad intelectual es escasa, fragmentada y se refiere principalmente a países de altos ingresos. Es difícil encontrar datos de la disponibilidad y naturaleza de los servicios y el acceso a estos correspondientes a algún país determinado; además, esos datos no existen a nivel mundial. En cuanto a la disponibilidad y el tipo de información sobre servicios y recursos nacionales, se notan grandes diferencias entre los países de altos ingresos y los de ingresos bajos o medios. Existe información considerable sobre algunos países de altos ingresos; se publican informes detallados, basados en amplios sistemas de información. En contraste, en los países de ingresos bajos o medios la documentación es mucho más escasa e imprecisa. La mayoría de las veces, esa documentación se basa en experiencias específicas de un grupo determinado de personas, un tipo de diagnóstico o un territorio. Sin embargo, cualquiera sea el nivel de ingresos, es difícil encontrar una figura global que describa la situación nacional.”²

En el *Informe mundial sobre la discapacidad*, publicado en 2011 por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, se describen los obstáculos que se presentan en la asistencia y el apoyo destinados a la población de personas con discapacidad, y se destacan algunos problemas específicos de las personas con discapacidad intelectual.

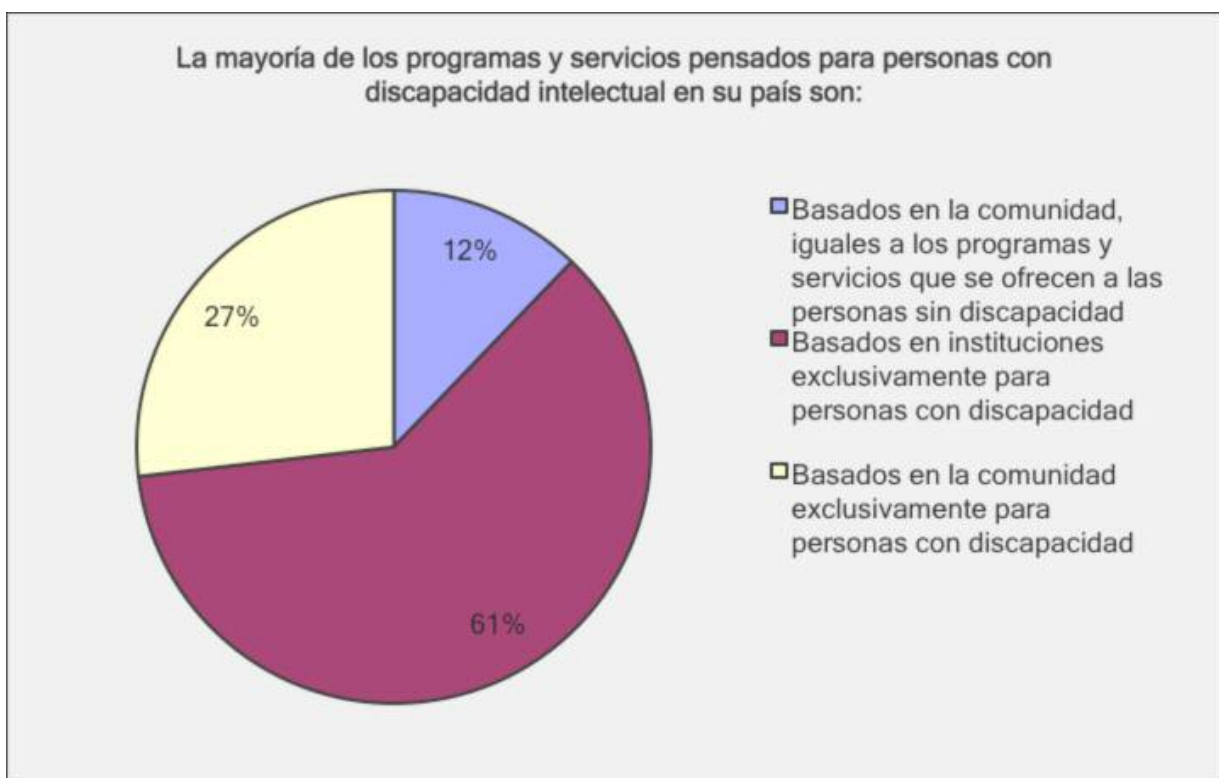
“La mayor parte de la asistencia y del apoyo procede de familiares o redes sociales. En general, la provisión estatal de servicios formales está subdesarrollada, las organizaciones sin fines de lucro tienen una cobertura limitada y los mercados privados rara vez ofrecen apoyo accesible que sea suficiente para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.”³

Estos recursos presentan información legislativa y relativa a políticas, pero contienen poca información sobre servicios y apoyos destinados a las personas con discapacidad intelectual y las familias. La información disponible menciona lo que está “en los registros” y no la disponibilidad, calidad o adecuación de los servicios y

apoyos. Las historias y experiencias de las personas con discapacidad intelectual y los padres que se presentan en este documento son una fuente de conocimiento importante y poderosa, e igualmente crucial para mejorar las vidas de estas personas en los años futuros.

Nuestros encuestados dejaron en claro que los servicios y apoyos disponibles son segregados y de naturaleza institucional:

Figura 3: Programas y servicios basados en la comunidad para personas con discapacidad intelectual. Encuesta de perfil de país



Apoyo a personas de países de altos ingresos

Escuchamos constantemente que en los países donde se invierten recursos gubernamentales y comunitarios en apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias hay listas de espera para recibir los servicios, un énfasis continuo en programas segregados tales como

los hogares grupales, talleres protegidos y aislamiento en la comunidad. Si bien muchos países se alejan del enfoque anterior de entornos institucionales, los autogestores y las familias nos dicen que el aislamiento y la exclusión siguen siendo lo habitual. Los servicios y apoyos que se establecieron en la comunidad para sacar a las personas de las instituciones o evitar que ingresaran a estas mejoraron la vida de esas personas, pero la mayoría de las veces no lograron una inclusión real.

Algunos de los problemas mencionados relativos a políticas fueron los siguientes:

► **Listas de espera**

Un problema constante que informaron nuestras organizaciones miembros fue el de las listas de espera para recibir cuidados en el hogar, empleo con apoyo, respiro y servicios residenciales. En los Estados Unidos, nuestra organización miembro The Arc de ese país informó que “Un tercio (32 %) de los padres y cuidadores informan que están en listas de espera para recibir servicios financiados por el gobierno, con un tiempo de espera promedio que supera los cinco años. Esperan para recibir asistencia personal, respiro, vivienda, tratamiento, apoyo para el empleo, transporte, etc. De acuerdo con un cálculo conservador, más de un millón de personas con discapacidad intelectual esperan recibir servicios que tal vez nunca les lleguen”. (Estudio FINDS [siglas en inglés de “Necesidades de apoyos para discapacidad destinados a las familias y las personas”], 2010)

► **Condiciones para recibir apoyos por discapacidad relativos a los ingresos**

En muchas jurisdicciones, el acceso a los servicios relacionados con la discapacidad depende de si las personas con discapacidad se encuentran por debajo de la línea de la pobreza o si cumplen los requisitos para recibir ayuda financiera gubernamental. Esta situación acarrea varios problemas para las personas

En Israel ...

- El gobierno alienta la vida independiente en la comunidad. En Israel, vida comunitaria significa vivir en apartamentos y albergues, y el 30 % de las personas con discapacidad intelectual vive en centros fuera del hogar.
- En ese país hay unas 34 500 personas con discapacidad intelectual, de las cuales 24 000 viven con sus familias. De las 10 000 que viven en centros residenciales, 7500 viven en instituciones (más de 60 personas por institución), 1500 viven en albergues (hasta 24 personas por albergue) y 1000 viven en departamentos (hasta 6 personas por departamento). Muy pocas viven solas en un hogar con una o dos más a las que hayan elegido por sí mismas, y muy pocas parejas conviven en hogares grupales o instituciones.
- Hay 9 instituciones gubernamentales. Todos los demás centros residenciales son administrados por ONG o empresas privadas, y todas son financiadas por el gobierno.

con discapacidad intelectual: en primer lugar, a menos que la familia tenga un ingreso bajo, el familiar no puede recibir los apoyos que necesita (subsidios para alquiler, asignaciones por discapacidad, cobertura médica). Si la persona se va del hogar familiar, los apoyos por discapacidad y de ingresos no alcanzan para satisfacer sus necesidades. En segundo lugar, si una persona con discapacidad intelectual consigue un trabajo y comienza a avanzar hacia la independencia en la comunidad, el ingreso que percibe a menudo le impide recibir asistencia, con lo cual se le imposibilita permanecer en la fuerza laboral. Las políticas que vinculan las condiciones para recibir apoyos por discapacidad con las necesidades de ingresos atrapan efectivamente a las personas y no les permiten participar en la comunidad ni en el mercado laboral.

PORTUGAL Portugal consideró los “hogares grupales” como sistemas de vida comunitaria porque están ubicados en vecindarios comunes. Sin embargo, los describió “más bien como instituciones”.

► **Apoyos y servicios para personas con discapacidad relativos a la vivienda**

Si una persona con discapacidad intelectual decide que le gustaría dejar el hogar familiar o si su familia ya no puede cuidarla, las opciones residenciales a su disposición se ven significativamente limitadas por el hecho de que los apoyos y servicios que necesita solo están disponibles en entornos tales como los hogares de cuidados (hogares grupales, hogares para ancianos, etc.). El acceso a los servicios y apoyos que podrían usarse en un entorno residencial de elección propia cambiaría de modo considerable la manera en que se incluye a las personas en la comunidad.

► **Acceso a servicios inclusivos**

Las familias informaron que aun cuando tienen recursos económicos (personales o provistos por el gobierno) para contratar servicios, la gama de servicios adecuados y confiables disponibles es muy limitada. Desde el punto de vista de las políticas públicas, es posible que esto suceda porque la financiación gubernamental está en gran medida

sesgada hacia el lado de la oferta y no se obliga a los organismos de servicios a responsabilizarse ante la demanda de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Por ejemplo, la financiación gubernamental destinada a talleres protegidos, hogares grupales y programas de día implica que a menudo las personas con discapacidad intelectual que optarían por trabajar en el mercado laboral común, vivir solas o realizar trabajos voluntarios en la comunidad no pueden acceder a los apoyos que necesitan para hacerlo.



Aprendimos que en muchos casos la falta de acceso a servicios inclusivos deriva de una falta de comprensión de lo que debería entenderse por “comunitario”. Los gobiernos y los proveedores de servicios consideran que simplemente la ubicación de los servicios en la comunidad implica que estos son inclusivos, como, por ejemplo, los de un gobierno provincial de Canadá.

*La Ley de Servicios para el Desarrollo intentó responder al modelo social de la discapacidad. Por ejemplo, establecía la financiación pública de servicios y apoyos comunitarios para las personas con discapacidad intelectual. Tales servicios incluyen hogares grupales, sistemas de vida individuales en los que las personas con discapacidad reciben servicios de apoyo, **talleres protegidos, programas de día y programas de capacitación en habilidades para la vida**⁵*

CANADA “En la provincia de Ontario, 23 000 personas con discapacidad del desarrollo languidecen en listas de esperas de servicios; de ellas, 12 000 esperan apoyos residenciales. Una de ellas es Akhil Agarwal, un residente de Hamilton de 44 años. A su padre de 70 años, Naresh Agarwal, le preocupa que familias como la suya tengan que vivir una crisis para poder obtener los apoyos y servicios que necesitan”.⁴

► **Recortes de los gobiernos y medidas de austeridad**

En los países que sufrieron el impacto de la crisis económica mundial, escuchamos que los recortes de los gobiernos hacen más vulnerables a las personas con discapacidad intelectual, que se recortan los servicios y que se limita aún más el universo de

posibles beneficiarios de asistencia en ingresos. En el mundo, los gobiernos y los proveedores de servicios tienen en este momento una presión económica considerable: la de hacer más con menos recursos y reducir los gastos generales. En este contexto, los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y las familias a menudo se ven afectados por las medidas tendientes a “ahorrar gastos”.

Escuchamos historias de personas y familias que sufren las consecuencias negativas de esas medidas en su vida. Somos testigos de que hay países que optan por invertir en “arreglar” instituciones y no en apoyos comunitarios y en un proceso de desinstitucionalización, empleando la lógica de que tales arreglos reducirán los costos. También nos dijeron que cuando los servicios no están accesibles las familias nuevamente asumen las responsabilidades adicionales.

“Tras los recortes de servicios en Inglaterra, la encuesta de nuestro miembro nacional revela que una de cada cuatro personas con discapacidad intelectual pasa menos de una hora por día fuera de su hogar.”

– Perfil del Reino Unido para la encuesta en línea de la iniciativa MENCAP



Photo: Ulrich Eigner

► Instituciones

La existencia constante de instituciones en países de altos ingresos refleja en parte que los sistemas de servicios no proporcionan apoyos auto dirigidos, flexibles y suficientes a las personas con discapacidad intelectual. Nuestras organizaciones miembros de países donde continúan existiendo las instituciones residenciales nos transmitieron que siguen consumiendo un porcentaje desproporcionado de recursos aunque atienden a un porcentaje comparativamente menor de personas que necesitan apoyos. Continúan existiendo debido a la presión de los proveedores de personal y, a veces, de familias y

legisladores locales que se concentran más en los trabajos que en la mejor manera de brindar apoyos a las personas con discapacidad intelectual.

Apoyo a personas de países de bajos ingresos

En los países de bajos ingresos, la infraestructura de servicios para la población en general es limitada y los servicios disponibles para brindar apoyo a las personas con discapacidad, y en particular a las personas con discapacidad intelectual, son prácticamente inexistentes. En aquellos lugares donde sí hay servicios relacionados con la discapacidad, estos a menudo son provistos por ONG financiadas a nivel internacional y suelen dirigirse a personas con discapacidad física y sensorial. Se centran en gran medida en programas médicos y siguen basándose en un modelo médico de la discapacidad.

A través de organizaciones miembros nacionales de América Latina, África, Medio Oriente y África del Norte, Asia y Europa Oriental, tomamos conocimiento de los problemas específicos que afectan la vida y la inclusión en la comunidad:

Principales problemas:

► Pobreza

Según informaron los miembros, la pobreza es uno de los principales factores que impiden la inclusión de las personas en sus comunidades. Si bien a través de las familias y los autogestores nos enterábamos de que todos los países tenían problemas de pobreza, en los países de bajos ingresos la pobreza era un factor especialmente determinante de la exclusión que debían enfrentar las personas y las familias en sus comunidades. Para las familias pobres, el costo adicional de cuidar a un familiar con discapacidad y la

SUDÁFRICA *“Antes solíamos tener a nuestros hijos con discapacidad intelectual en las instituciones; no sabíamos qué hacer con respecto a su cuidado. Pero no estábamos satisfechos con el cuidado que recibían en las instituciones y entonces los sacamos”. Algunos padres de niños y niñas con discapacidad están pensando en abrir un centro de día para mantener en actividad a sus hijos y enseñarles diferentes deportes y danzas. Sin embargo, se enfrentan a la falta de recursos y de espacio apropiado para llevar a cabo las actividades. No prefieren la vida en las instituciones para sus hijos. Dijeron que es probable que en las instituciones los maltraten, ya que el maltrato es común en esos establecimientos.*

KENIA “La comunidad no me presta atención para nada. A menudo, cuando hay algún acontecimiento importante como una boda o un funeral, no le avisar a mi familia, aunque nos gustaría participar. Creo que no les gusto porque a menudo tengo hambre y pido comida”.

necesidad de que alguien (casi siempre la madre) se quede en la casa y, por lo tanto, no pueda trabajar, se traducen en una situación de pobreza extrema.

Además, las opciones de empleo para las personas con discapacidad intelectual siguen siendo escasísimas y los programas que ofrecen centros de día segregados y talleres protegidos no proveen compensación económica. En los lugares donde hay personas con discapacidad intelectual trabajando, su tipo de trabajo suele reflejar las actividades de la familia (por ejemplo, ganadería, agricultura, etc.).

► Invisibilidad

Incluso en los países que ratificaron la CDPD, las encuestas realizadas a nuestros miembros muestran claramente que los gobiernos y la sociedad en general no incluyen a las personas con discapacidad en sus planes nacionales de salud, educación, transporte ni empleo. Los apoyos y servicios para personas con discapacidad, donde estos existen, suelen centrarse en ayudas y dispositivos para discapacidad física y sensorial. Una y otra vez escuchamos que aun en el seno del movimiento de personas con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual son invisibles en los procesos sociales y en las políticas y planificaciones gubernamentales.

Se considera que más de 15 millones de personas tienen discapacidad intelectual en África y la mayoría vive en la pobreza extrema, el abandono y el aislamiento social. Muchas más son víctimas de catastróficas violaciones a los derechos humanos. La clase más marginada vive en los lugares más remotos y aislados de África, y rara vez cuenta con alguna red de protección. Siempre están en el último lugar, incluso dentro del movimiento de personas con discapacidad. Los escasos planes de acción nacional dirigidos a personas con discapacidad no reconocen de forma rutinaria a quienes tienen discapacidad intelectual en la educación, la salud y la reducción de la pobreza.

SUAZILANDIA El último censo de Suazilandia realizado en el año 2007 contiene estadísticas de personas con cualquier tipo de discapacidad, excepto la intelectual. Las personas con discapacidad intelectual no reciben la subvención por discapacidad equivalente a unos 30 dólares estadounidenses que reciben cada tres meses las personas con discapacidad registradas.

► Modelo médico de la discapacidad

Muchos de los servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual, donde estos existen, tienen una orientación médica basada en el modelo médico de la discapacidad, que se centra en la rehabilitación y las intervenciones dirigidas a corregir o prevenir la discapacidad. La asistencia y las inversiones de desarrollo internacional que se ofrecen a través de organizaciones no gubernamentales (ONG) internacionales siguen inclinándose hacia la vacunación y los programas de “capacitación” de las personas con discapacidad, por ejemplo, los profesionales y centros implementan y proveen el modelo de rehabilitación basada en la comunidad (RBC) en torno a adaptaciones de la persona y no de la comunidad. Si bien la Organización Mundial de la Salud (OMS) está trabajando para adaptar el modelo de RBC hacia un enfoque basado en los derechos humanos, la aplicación actual de este modelo en las comunidades no aborda la discriminación sistémica, como la exclusión de niños y niñas con discapacidad intelectual de la educación convencional, o el acceso al empleo convencional a una mayor edad.

► Inversión en programas segregados

Ante la falta de toda clase de servicios o apoyos que permitan la participación en actividades significativas como la educación o el empleo, se ponen en marcha iniciativas destinadas a establecer programas segregados e invertir en ellos. Los gobiernos, las organizaciones de familias, las organizaciones de personas con discapacidad, las ONG internacionales y los programas de ayuda para el desarrollo internacional siguen invirtiendo en programas segregados que generan aislamiento.

En Kenia, se reúnen grupos de apoyo de familias para informarse sobre cómo pueden obtener los beneficios que ofrece el gobierno y trabajar en

COLOMBIA En nuestro país se mantiene un paradigma de la discapacidad basado en el modelo médico y una baja valoración de las personas con discapacidad intelectual. Los padres siguen recibiendo cuidados con asistencia centrados en las deficiencias y debilidades, por lo cual se generan actitudes de protección, miedo y temor a dejar a los hijos asistir a entornos inclusivos. Las alternativas para la vida adulta siguen siendo instituciones o centros artísticos y culturales protegidos. Esperamos que este informe nos dé ideas para saber cómo transformar las instituciones actuales que solo ofrecen cuidados en lugares segregados para que podamos promover ideas nuevas para la vida en la comunidad.

NEPAL “Me aconsejaron que llevara a mi hijo al fisioterapeuta. La fisioterapia periódica era demasiado costosa para mi familia. Entonces, me inscribí en un curso de fisioterapia de un programa de educación a distancia. Esto me permitió atender a mis hijos y aprender fisioterapia. Mi experiencia, el trabajo del curso y la compasión por los niños con síndrome de Down me llevaron a abrir una clínica frente a un renombrado hospital del Estado. La proximidad de la clínica con el hospital me permitió conectarme con otros padres de niños con síndrome de Down. En 2005, inscribí y puse en marcha la Asociación Síndrome de Down, la primera y única en su clase en Nepal”.

NICARAGUA La mayoría de las organizaciones del sector trabajamos con personas con discapacidad física y sensorial; sin embargo existen iniciativas de organizaciones pequeñas a nivel local, que desarrollan actividades puntuales con pequeños grupos de jóvenes con discapacidad intelectual. Es importante mencionar que dichas acciones, sin dejar de ser positivas, tienen en la mayoría de los casos un enfoque especial, pues se convierten en centros especiales que dan un servicio gratuito por un espacio de 3 a 5 horas.

BOLIVIA Muchos padres y madres demandan la creación de instituciones para internar a sus hijos/as con discapacidad intelectual severa, por las limitaciones en el acceso a servicios de rehabilitación e información para otorgar los apoyos adecuados en el seno de las familias y la comunidad. Las instituciones de rehabilitación con internados están concentradas en las ciudades capitales y su capacidad ha sido rebasada ampliamente por la alta demanda.

proyectos que permitan recaudar fondos para sostener su organización. Sin instituciones residenciales que valiera la pena mencionar y con fuertes redes familiares, todas estas familias querían que sus hijos e hijas tuvieran algo más significativo que hacer durante el día que simplemente quedarse en su casa. Las familias con las que hablamos no podían concebir la idea de adultos solteros que vivieran lejos de sus familias. Ese concepto les resultaba totalmente extraño. Para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, los apoyos de día tienen dos fines: brindarle actividades y oportunidades de socialización al adulto con discapacidad intelectual, y permitir a la familia trabajar y cuidar a otras personas de la casa. Sin embargo, la creación de programas de día le quita énfasis al trabajo y al aporte a la sociedad que se logran mediante la participación en el mundo laboral o en emprendimientos. Aprendimos, al igual que con las instituciones, que es mejor evitar los centros de día y los talleres protegidos. Pueden aliviar a las familias, pero en realidad interfieren con la inclusión de las personas en sus comunidades. En las economías en las que muchas personas no consiguen trabajo, es necesario realizar esfuerzos extraordinarios para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a conseguir y conservar puestos de trabajo productivos. Si bien es tentador crear centros de día, la experiencia demuestra que las personas se quedan en ellos toda la vida y no progresan hacia su inclusión en la comunidad. De hecho, ocurre precisamente lo contrario, sufren aislamiento y estigmatización.

De la región de Medio Oriente y África del Norte, escuchamos lo siguiente: “Desde que comenzaron los problemas políticos en la región (y esto se remonta al período inmediatamente posterior a la Segunda Guerra Mundial), somos testigos de cada vez más violaciones a los derechos humanos. En Palestina, por ejemplo, a los niños se les negaba la educación y la única manera de que pudieran acceder a ella era a

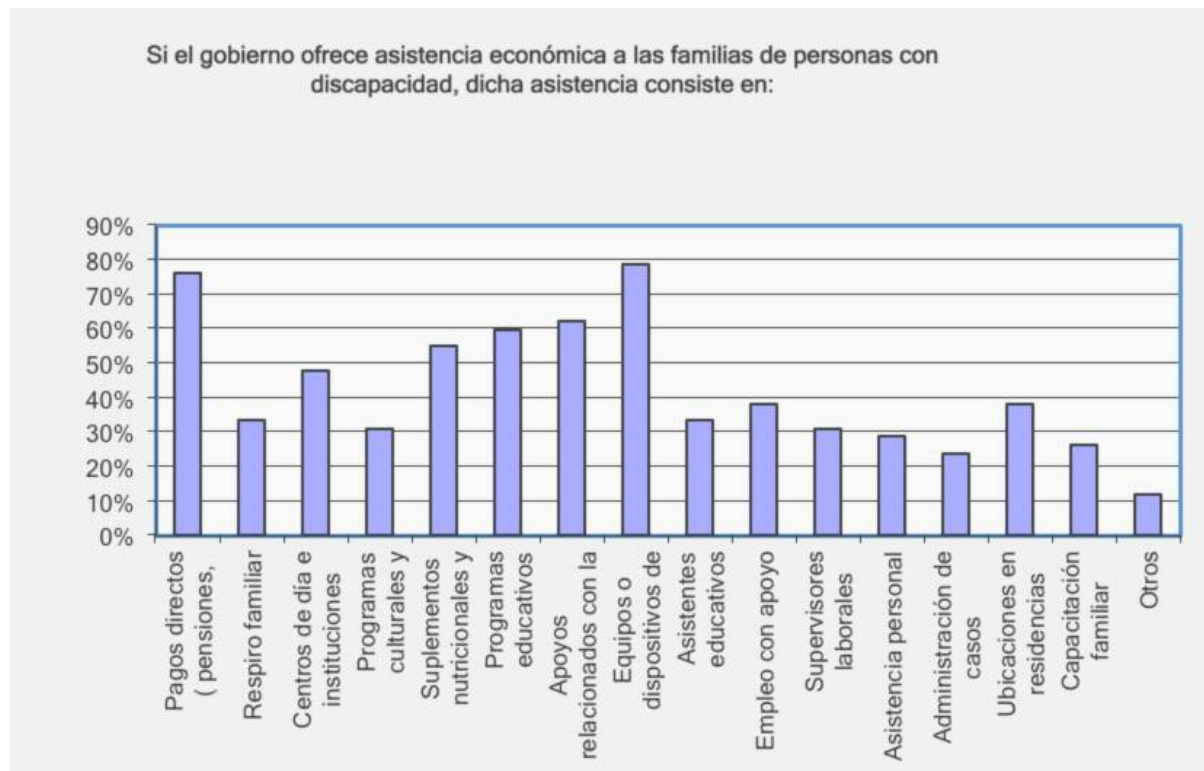
través del Organismo de Obras Públicas y Socorro de las Naciones Unidas para los Refugiados de Palestina en el Cercano Oriente (OOPS). El principal objetivo del organismo no solo es la educación, sino también la salud y la asistencia social. A pesar de las buenas intenciones del organismo, su enfoque cumplió un rol primordial en la exclusión de los niños y niñas de la educación común al enfatizar que los niños, niñas y adultos jóvenes con discapacidad en general, y con discapacidad intelectual en particular, no pueden aprender junto a sus pares y era necesario aislarlos en ámbitos especiales. Este fue un modelo que siguieron los gobiernos de la región, en especial los que tenían al OOPS trabajando en sus países debido a la gran cantidad de refugiados, tales como Jordania, Siria, Líbano e Irak, que adaptaron un modelo médico segregado y caritativo, y consideraron que seguir a una institución como las Naciones Unidas y su manera de tratar a las personas con discapacidad era lo mejor”.



Apoyos a las familias

Nuestros miembros informan que las familias son la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad intelectual, cualquiera sea el lugar del mundo en el que vivan. Las familias no solo proporcionan cuidado, sino que también apoyan la participación en la comunidad (educación, empleo, recreación, desarrollo de relaciones y acceso a los servicios). Sin embargo, las familias informan que reciben poco o ningún apoyo de los gobiernos o la comunidad para cumplir ese rol.

Nuestros grupos focales de autogestores reconocieron de manera constante el apoyo proporcionado por los padres. Un participante español dijo: “Mi familia me da mucho apoyo. Sé muy bien que sin su ayuda para pagar el alquiler nunca hubiera podido irme de casa y tener mi propio lugar”.

Figura 4: Formas de apoyo que reciben las familias. Encuesta de perfil de país

ESTADOS UNIDOS Shareen es la madre de un hermoso muchacho, Stefon, de 18 años, que tiene varias discapacidades: síndrome de Angelman (una deficiencia genética del cromosoma 15), parálisis cerebral, discapacidad intelectual, epilepsia, asma, trastorno del lenguaje y escoliosis neuromuscular. Stefon usa dispositivos de ayuda para deambular y necesita asistencia el 100 % del tiempo.

Durante muchos años, Shareen no pudo trabajar ni pagar el tipo de servicios que necesitaba su hijo. Ella y su hijo vivían en viviendas públicas de barrios pobres y debían recurrir a cupones de alimentos para sobrevivir.

Países tales como Japón y China tienen políticas que establecen claramente que la responsabilidad por las personas con discapacidad intelectual recae en sus familias. Es posible que otros países no tengan políticas expresas; sin embargo, las familias sienten esa responsabilidad. En una importante encuesta realizada por la asociación The Arc de los Estados Unidos en 2010, las familias informaron que las comunidades no las apoyaban en sus roles.

“Mientras las familias siguen siendo la principal fuente de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad intelectual, no se cumple la promesa de apoyo de la comunidad para alivianar la carga. Los padres, hermanos y familiares luchan con fuerza para que su familiar con discapacidad intelectual pueda continuar viviendo en su casa, o de forma independiente, y lleve una vida común y corriente. La mayoría de las familias informan que pueden

proveer cuidado personal, como baño, alimentación (61 %), administración de medicamentos (69 %), ayuda económica directa (72 %), mantenimiento de la casa (74 %), manejo de asuntos económicos (78 %), coordinación y control de servicios externos (76 %), planes de actividades sociales (76 %), cocina, limpieza y lavandería (80 %), transporte (84 %), tranquilidad emocional (86 %), etc.

- *El 58 % de los padres y cuidadores informan que pasan más de 40 horas por semana cuidando a sus seres queridos con discapacidad intelectual, incluido un 40 % que lo hace durante más de 80 horas por semana.*
- *Casi la mitad (46 %) de los padres y cuidadores informan que las responsabilidades que implica ese cuidado exceden su capacidad.*
- *La gran mayoría de los cuidadores informan que sufren fatiga física (88 %), estrés emocional (81 %) y trastornos emocionales o culpa (81 %) durante una parte o la mayoría del tiempo.*
- *Una de cada cinco familias (20 %) informa que un miembro de la familia debió dejar su empleo para quedarse en la casa y ayudar en las necesidades de su familiar". (Finds, 2010)*

Los compromisos con las familias establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos del Niño y la CDPD deberían contribuir a hacer realidad la vida y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual. Lamentablemente, nuestros miembros nos indicaron que ni el Estado ni la sociedad cumplen con estas obligaciones. La capacidad de las familias para brindar este apoyo depende de la manera en que las comunidades y los gobiernos las ayuden.

Programas de beneficios en ingresos

“La aplicación de una lente de inclusión social y económica a la seguridad de los ingresos de las personas con discapacidad implica hacer algunas preguntas difíciles sobre el propósito y fundamento de un programa de beneficios en ingresos: ¿se trata de bienestar social? ¿Pensión? ¿Apoyos relacionados con la discapacidad? ¿Seguridad de los ingresos? ¿Reemplazo del ingreso laboral? ¿Compensación por falta de acceso a los mercados laborales? En la mayoría de los programas de ayuda existentes en la actualidad no hay mucha claridad con respecto a estas preguntas. El fundamento subyacente de un programa de ingresos afecta a cada aspecto de su funcionamiento: desde los porcentajes de los beneficios y las condiciones de acceso hasta las normas que afectan a la vivienda subsidiada, los préstamos para estudiantes, los apoyos para el empleo, los bienes e incluso la familia y las relaciones. Es necesario analizar las políticas de modo que se puedan evaluar los programas de beneficios en ingresos en cuanto a si brindan una estrategia de salida de la pobreza y una ruta de acceso a la inclusión social y económica. Las investigaciones deben ocuparse de algunas de estas preguntas difíciles y aplicar un enfoque de inclusión social y económica a la seguridad de los ingresos con la esperanza de fomentar el debate en cuanto a cómo podemos romper de manera más eficaz la relación entre la pobreza y la discapacidad”.

– *Canadian Association for Community Living.*

ESTADOS UNIDOS *Analee vive en Carolina del Norte con su hijo Nicky, de 21 años, que tiene autismo. Hace tres años Analee dejó su trabajo para quedarse en su casa con Nicky tras su graduación de la escuela secundaria sin ninguna idea cierta de qué podría hacer después. Ahora el dinero es escaso y el padre de Nicky trabaja en Florida para mantener a la familia. Les gustaría estar juntos, pero al analizar esa posibilidad, se dan cuenta de que la situación en Florida sería aún peor que la que deben enfrentar en la zona rural de Carolina del Norte. Hace poco, Analee encontró un pequeño hogar grupal a aproximadamente una hora de distancia y le pareció que era un buen lugar para que Nicky viviera una transición entre su hogar familiar y una vida semiindependiente como adulto. Eso también le permitiría a ella volver a trabajar. Analee destacó: “¡Era justo lo que necesitábamos! ¡No podía creer que habíamos tenido la suerte de encontrar una buena opción para Nicky!” Debido a reglamentos y políticas, no les dieron la vacante allí.*

Principales problemas para las familias:

► Necesidad de tomar descansos breves

Las familias necesitan alivio en cuanto a la responsabilidad exclusiva que tienen respecto de sus hijos e hijas las 24 horas del día, los 365 días del año. La mejor manera de lograrlo es garantizando que los niños y niñas con discapacidad intelectual tengan acceso a la educación para la primera infancia y a programas educativos, así como a cuidado infantil fuera del horario escolar, para que sus padres puedan trabajar. Los programas preescolares inclusivos de Bogotá, Colombia, son un buen ejemplo, así como también el sistema educativo inclusivo de New Brunswick, Canadá. El Reino Unido invierte mucho en brindarles descansos breves a los padres, que pueden consistir en recuperar horas de sueño, hacer salidas sociales o tomar vacaciones breves. Organizaciones no gubernamentales tales como Best Buddies (Mejores Amigos) y las Olimpiadas Especiales a menudo ofrecen las únicas oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual participen en actividades lejos de sus familias, lo que les da un descanso a ambas partes.

► Pobreza

La gran correlación entre discapacidad y pobreza a causa de la pérdida de ingresos y el costo de los medios de apoyo necesarios para la discapacidad implica que muchas familias de personas con discapacidad intelectual se encuentran en situaciones desesperantes en las que se sienten agradecidos cuando se les brinda cualquier apoyo, por ejemplo, las instituciones residenciales, que podrían parecerles malas opciones a las familias que disponen de varias alternativas, pueden parecerle la salvación a una familia que no puede pagar el alimento para todos sus hijos y que ve a la institución al menos como proveedora de un techo y tres comidas al día. Estas

familias no pueden imaginar una alternativa mejor.

Si bien muchos países tienen algún tipo de programa de transferencia monetaria que alivia un poco los costos extraordinarios de tener un familiar con una discapacidad intelectual, esos programas rara vez cubren los costos extraordinarios reales y las familias informaron que los apoyos se redujeron debido a la situación económica actual. Hay estudios de investigación occidentales que demuestran que mantener a un niño con discapacidad intelectual cuesta un 60 % más que mantener a un niño sin discapacidad.



Photo: Ulrich Eigner

► Exclusión social y falta de apoyos naturales

A menudo, las familias también sufren a causa del estigma y prejuicio que viven por tener un familiar con discapacidad. En algunos casos, este familiar debe mantenerse oculto para no poner en peligro las posibilidades de matrimonio de otros hermanos. Además, muchas de las madres de los grupos focales realizados con motivo de este informe se sintieron abandonadas por el padre. Una madre de Namibia se quejó de que un hijo con discapacidad es “siempre hijo de la madre” y no del padre.

En países de altos ingresos, el Estado también invierte en la creación de organizaciones de familias de personas con discapacidad para que puedan cumplir el rol reconocido en la CDPD de contribuir al goce pleno de los derechos del familiar con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás. Hay organizaciones de padres en África que reciben apoyo de Noruega, Suecia y Finlandia en particular.

MALAWI *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. Cuando volvía se las traducía a mi marido, que es de educación francesa.*

Como madre de un niño con autismo, vi cómo se redujo mi círculo social en los últimos diez años. Dejé de tener contacto con amigos y familiares mientras dedico todo mi tiempo libre a luchar por los servicios que necesita mi hijo. Nadie tiene la culpa; simplemente es difícil salir a tomar un café o invitar a alguien a cenar cuando se vive con una persona con autismo, y eso realmente tiene un precio que se paga de forma lenta pero constante con las relaciones sociales. Aprendí a adaptarme a esta situación y muchas personas que eran muy importantes en mi vida se alejaron.⁶



Photo: Ulrich Eigner

Una de las implicancias de la CDPD para las personas con discapacidad intelectual es la necesidad de concentrarse no solo en los apoyos y servicios para la persona que tiene la discapacidad, sino también en la familia. En la mayoría de los casos, las familias son la constante en la vida de una persona, de modo que se puede ayudar de la mejor manera posible a la persona que tiene una discapacidad intelectual si su familia recibe el apoyo que necesita para continuar brindando el amor, cuidado y atención que su familiar necesita y tiene derecho a recibir.

► Acceso a la información

Las familias hablaron de la necesidad de información, no solo la relativa a la discapacidad, sino también al acceso a los servicios y a los apoyos de la comunidad. Señalaron que la información que reciben (a menudo de los médicos) es negativa y está desactualizada. Además de ocuparse del cuidado y el apoyo cotidiano, las familias tienen un rol crucial en asegurar el acceso a la educación, el empleo, los servicios de salud, la recreación y los servicios comunitarios. Sin sus esfuerzos, la mayoría de las personas con discapacidad intelectual no tendrían acceso a los apoyos por discapacidad ni a la comunidad. Sin

embargo, las familias informan que no reciben ayuda para acceder a la información en sus comunidades, salvo a través de organizaciones familiares y de otras familias que tienen familiares con discapacidad.

► Institucionalización

Las instituciones siguen siendo una fuerza poderosa y negativa para las personas con discapacidad intelectual tanto en los países de altos ingresos, donde siguen existiendo y obtienen recursos de la provisión de servicios de la comunidad, como en los países de bajos ingresos (por ejemplo, Europa Oriental), donde los Estados centralizados continúan invirtiendo en la renovación y reinversión de esas instituciones. A pesar de que desde hace muchos años los autogestores, las familias y otros activistas de derechos humanos llevan adelante iniciativas de defensa de derechos, las instituciones siguen existiendo, lo que constituye una grave violación de la CDPD y otros tratados de derechos humanos. Además de los desafíos que conlleva el cierre de las instituciones que aún existen, persiste una amenaza real de que se sigan construyendo instituciones en otras formas en el futuro (véase la tabla 3, en la que se indican los diferentes términos empleados para designarlas).

Si bien hemos progresado en nuestra comprensión de la discapacidad intelectual, se han llevado a cabo iniciativas de desinstitucionalización con resultados satisfactorios y hemos trabajado en el mundo para asegurar el derecho a vivir en las comunidades para todas las personas con discapacidad intelectual, se siguen promoviendo argumentos que justifican su institucionalización.

En general, estos argumentos incluyen nociones de que las instituciones brindan un cuidado mejor o aseguran una mejor salud, que las personas están más felices “con sus pares” o que en la comunidad no

Tabla 3: Eufemismos empleados para designar las instituciones

- ✓ Hogares para cuidados especiales
- ✓ Hogares de cuidados especiales
- ✓ Hogares de cuidado personal
- ✓ Granjas/Ranchos
- ✓ Comunidad cerrada
- ✓ Unidad 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

se puede ayudar a personas que tienen una discapacidad “severa”, o problemas complejos de salud o conducta. La realidad, no obstante, es que las investigaciones demuestran de manera constante los beneficios de vivir en la comunidad y los efectos nocivos de la institucionalización. En estudios realizados en los últimos 50 años en Norteamérica, Europa y Nueva Zelanda se documentaron los siguientes resultados que obtuvieron las personas con discapacidad al vivir en la comunidad en comparación con la vida en las instituciones:

- Mantenimiento o mejora de la salud y la atención de la salud
- Aumento de la independencia y las habilidades de adaptación
- Reducción o eliminación de problemas de conducta
- Aumento de la participación y el apoyo familiar (cuando se cierran las instituciones, las familias apoyan de una manera abrumadora la vida en comunidad, aunque antes se hayan opuesto)
- Los beneficios y las mejoras en la calidad de vida de las personas que salen de las instituciones siguen superando los costos
- Transiciones satisfactorias a la comunidad de las personas que tienen las necesidades más complejas (discapacidad severa, problemas de conducta, problemas de salud o edad avanzada)

Aunque hoy presenciamos el cierre o la preparación del cierre de centros institucionales en Noruega, el Reino Unido, Nueva Zelanda, Suecia, Estados Unidos y Canadá, que antes habían recurrido a las instituciones como una opción de residencia, en otros países se prepara la construcción de (nuevas) instituciones o la renovación de los centros existentes, por ejemplo, en Hungría, *“A pesar de tener una estrategia de 30 años*

*para cerrar instituciones y trasladar a las personas con discapacidad a la comunidad, el gobierno húngaro construirá nuevas instituciones de 50 camas –a las cuales denomina con el eufemismo ‘centros de residencia’– en lugar de integrar a las personas a la comunidad y brindarles apoyo”.*⁷ Incluso en los países que tienen antecedentes de cierres satisfactorios (p. ej., Canadá, Estados Unidos y el Reino Unido), observamos que se sigue invirtiendo en modelos institucionales de apoyo.

También hay países, en particular países de bajos ingresos de África, donde no existe el concepto tradicional de las instituciones. En esos países, sin embargo, el hecho de que no existan las instituciones no se debe a que se ofrezcan otras opciones más apropiadas, sino a que se dejó (y aún se deja) a las familias libradas a su suerte para criar y brindar apoyo a su familiar con poca o ninguna ayuda o asistencia externa. A veces, las familias, desesperadas por obtener cualquier tipo de apoyo, sugieren la creación de instituciones porque no pueden imaginar otras opciones.



En Colombia, las familias se enfrentan a una elección difícil. Pueden renunciar a la custodia de su hijo o hija a cambio de una cama en una institución residencial con tres comidas al día y algunas actividades durante el día. La institución residencial que visitamos en Bogotá era muy básica, con poca actividad y sin personalización real o sentido del espacio personal o la privacidad. Si la familia no quisiera la opción institucional, dispone de pocos servicios para niños y casi ninguno para adultos, a menos que tenga los recursos económicos necesarios para pagarlos de forma privada. Es claro que los incentivos están en el

lugar equivocado y, al igual que en muchos lugares, se trata de una cuestión de toma de decisiones, una clara violación de la intención del artículo 19, por parte de un país que ratificó la Convención.

En Israel, las familias y las personas con discapacidad intelectual tienen diversas opciones, que van desde la segregación pronunciada hasta la inclusión. Más de 7000 personas con todo tipo de discapacidades viven en grandes instituciones residenciales (según datos del año 2009). El lugar en el que vive una persona es una función del momento en que comenzó a recibir servicios más que una función de sus deseos y necesidades. AKIM, organización miembro de Inclusion International, ofrece distintos lugares para que las personas vivan, desde departamentos con seis personas en vecindarios residenciales comunes hasta albergues con más de veinte residentes. La política pública actual de Israel admite que vivan juntas seis personas, no menos, y si bien muchas se hacen amigas, ¿habrían elegido vivir juntas si hubiesen tenido la libertad de elegir entre opciones más significativas?

En Europa Central y Oriental, incluidos los países de la Comunidad de Estados Independientes (CEI), se recurre a instituciones grandes para las personas con discapacidad intelectual. El informe "Desinstitucionalización y vida en la comunidad: Resultados y costos" (*Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs: Report (DECLOC)*) demostró que más de un millón de personas con discapacidad viven en instituciones⁸. Es posible que la cantidad real sea mayor debido al control local de las instituciones de muchos países y a condiciones "no oficiales" para internar personas. Sin embargo, esto no tiene por qué ser así. En Croacia, la Asociación para Promover la Inclusión (*Association for Promoting Inclusion, API*), presta ayuda a personas que hayan pasado sus vidas en instituciones residenciales

para que se trasladen a viviendas comunes de la comunidad. También ayudan a otras organizaciones a comenzar programas de apoyo para las personas con discapacidad intelectual y las familias de comunidades de toda la región. Pronto inaugurarán el primer departamento para personas con discapacidad física significativa, así como con discapacidad intelectual, demostrando para su gobierno y la región que se puede incluir a todas las personas en sus comunidades. Incluso hicieron una película que muestra cómo las personas que habían sido institucionalizadas y ahora viven en la comunidad pueden gozar de una vida plena ¡e incluso casarse⁹!

En Baréin, le preguntaron a un joven autogestor cómo podía mejorarse la vida de las personas con discapacidad intelectual, a lo que respondió: “Hay algunos centros para niños con necesidades especiales y apoyo para ellos, pero los niños finalmente crecen y para los adultos no hay nada”. Esto es así en muchos lugares. La escolarización es un marco de referencia común para todas las familias y un servicio para la población en general. En todos los lugares que estudiamos, no hay un marco que determine cómo brindarles el mejor apoyo a los adultos con discapacidad intelectual que viven con sus familias. Es indispensable considerar la planificación centrada en la persona y la familia, y prestar atención a las necesidades de toda la familia y del familiar con discapacidad intelectual. No una o la otra, sino las dos.

La última institución pública de Nueva Zelanda, el Centro Kimberley, se cerró en 2006. La gama de servicios y apoyos de ese país muestra que todos, cualquiera sea su nivel y tipo de discapacidad, pueden recibir apoyo en entornos comunitarios. La fuerte defensa de los derechos llevada a cabo por las familias y las propias personas con discapacidad

intelectual ayudó a crear la voluntad política de cerrar las instituciones y desarrollar un sistema comunitario de servicios y apoyos. Si bien se hizo mucho, queda mucho por hacer. Un padre dijo: "Aunque mi hija vive en la comunidad, aún no es un miembro con plena participación en ella... pero estamos avanzando".

Inclusión

19.(c) "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".



El concepto de que las comunidades deben organizarse para asegurar la inclusión de todos sus ciudadanos no es una idea nueva, sino una idea que distingue al movimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus familias de otros grupos con discapacidad. Muchas personas con discapacidad física o sensorial, mediante un servicio o una adaptación, podrían participar plenamente en el sistema educativo existente, o tener acceso al transporte o la atención de la salud como lo hacen otras personas de la comunidad. En cambio, para las personas con discapacidad intelectual no hay adaptaciones únicas o simples que les permitan participar en igualdad de condiciones con otras personas. Para lograr una inclusión real de las personas con discapacidad intelectual, se deben diseñar comunidades y sistemas generales (político, económico y social) que incluyan a todos sus ciudadanos. Si bien este cambio de paradigma se refleja en la CDPD, Inclusion International lo adoptó en su trabajo años antes de la negociación de la Convención.

La CDPD se elaboró para realizar un cambio de paradigma en el modo de pensar de la gente sobre la discapacidad. Parte de ese cambio es el reconocimiento de que las personas con discapacidad son miembros activos de la sociedad que tienen algo para aportar. Para que las personas con discapacidad participen y sean incluidas en la sociedad, varios artículos de la CDPD se refieren especialmente a la participación y la inclusión:

- Principios generales (artículo 3)
- 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)



El principio general de no discriminación de la CDPD abarca tanto la discriminación directa como la indirecta y exige que se realicen *ajustes razonables* para las personas con discapacidad; es decir, que se hagan las “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. 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*.

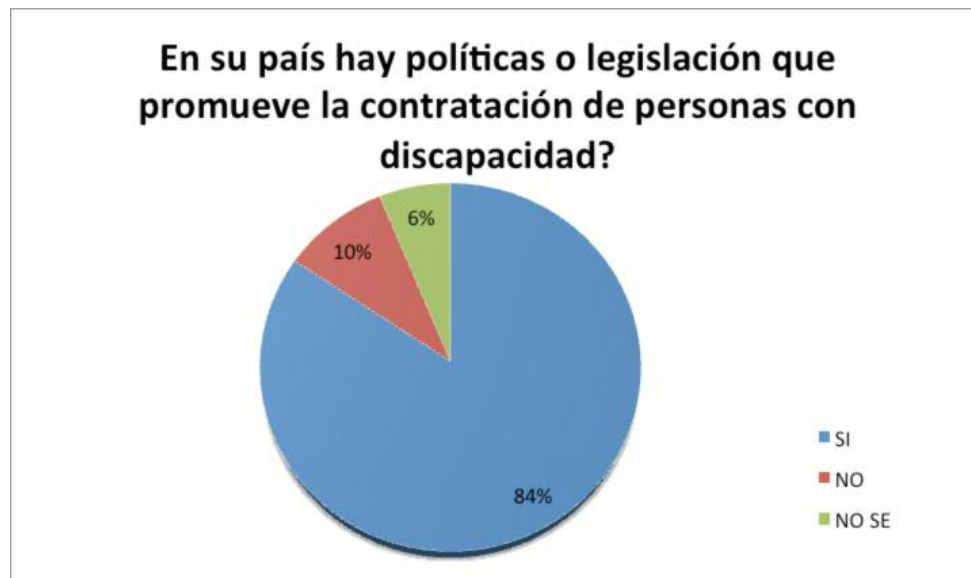
Les preguntamos a nuestros miembros si las personas con discapacidad intelectual podían acceder a los servicios generales y participar en las actividades de la comunidad y la ciudadanía. Si bien los resultados no fueron uniformes, la mayoría informó que a las personas con discapacidad intelectual se les siguen negando una educación significativa y oportunidades de empleo. Según las respuestas, el acceso a los servicios de salud, donde existen, es un poco mejor; no obstante, informaron que, en general, las comunidades no logran desarrollar sistemas inclusivos.

Figura 5: Empleo para adultos con discapacidad. Encuesta de perfil de país



Entre quienes trabajan, las personas con discapacidad intelectual son con mayor frecuencia empleadas en talleres protegidos o en trabajos como voluntarios.

Figura 6: Políticas o leyes para promover el empleo de las personas con discapacidad. Encuesta de perfil de país



Aunque muchos países de altos ingresos y algunos de bajos ingresos informaron que existen leyes o políticas que promueven el empleo de las personas con discapacidad, los encuestados comentaron que esas políticas son ineficaces y que su implementación es deficiente. En los lugares donde hubo algún avance en cuanto al empleo, este suele dirigirse a personas con alguna discapacidad física leve; por ejemplo, personas con poca visión.

Las personas encuestadas indicaron que en los lugares donde los niños con discapacidad intelectual acceden a la educación, esta suele impartirse en ámbitos o programas segregados y que a medida que los niños avanzan hacia el nivel secundario, aumenta la tendencia a excluirlos de las aulas comunes o de cualquier tipo de educación.

Figura 7: Educación para niños con discapacidad. Educación para la primera infancia. Encuesta de perfil de país



Figura 8: Educación para niños con discapacidad. Primaria y secundaria. Encuesta de perfil de país

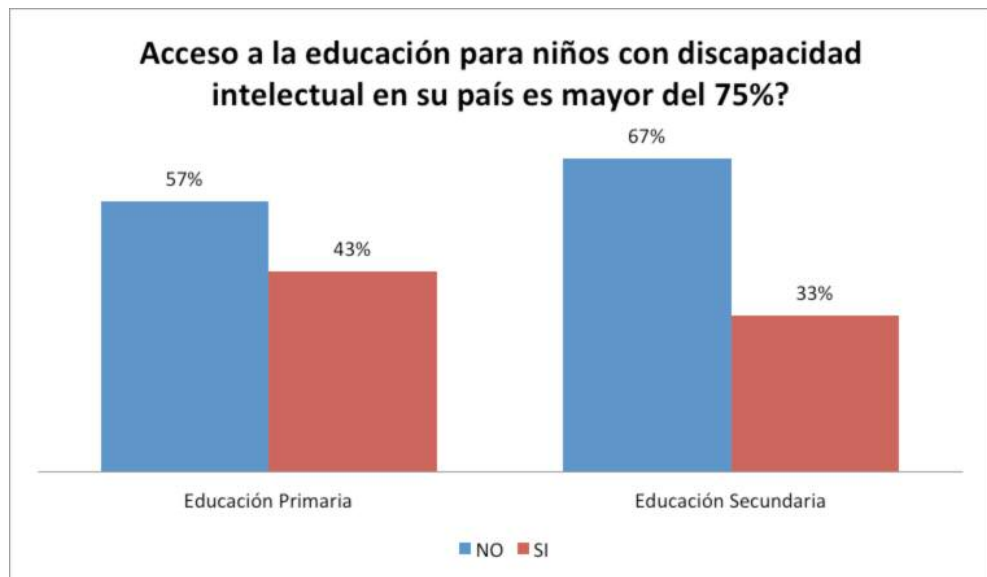
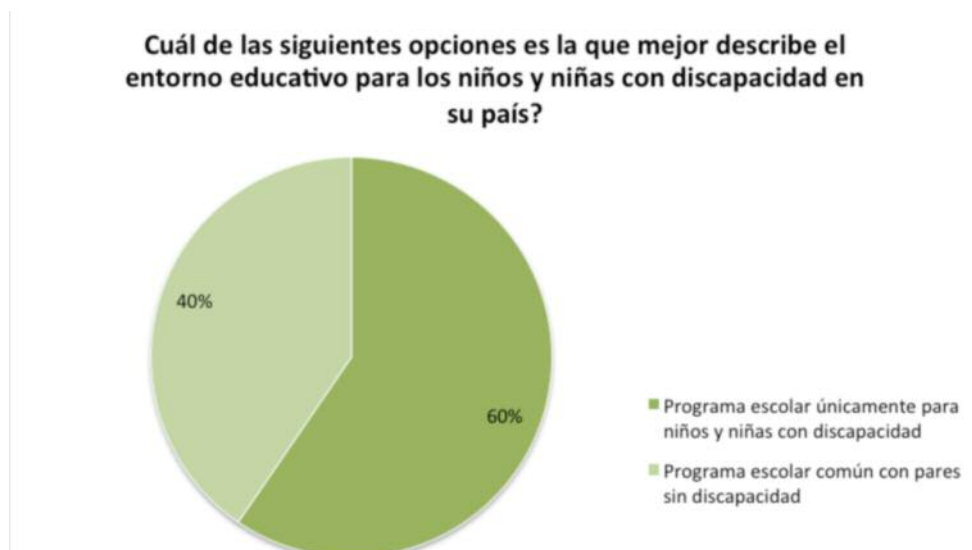
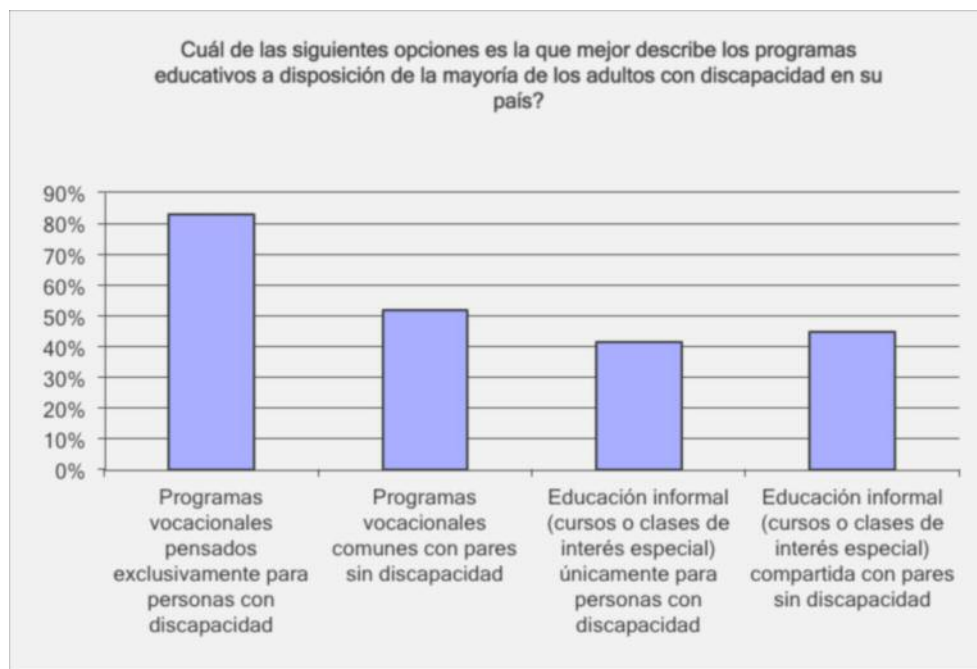


Figura 9: Educación inclusiva. Encuesta de perfil de país**Figura 10: Programas educativos para adultos con discapacidad. Encuesta de perfil de país**

La capacitación vocacional para los adultos con discapacidad intelectual es poca o nula. En el caso de los que sí tienen acceso a algunos programas, lo más probable es que estos estén diseñados para personas con discapacidad. Además, según las personas encuestadas, muchos de esos programas se centran en “habilidades para la vida” y no preparan para el empleo.

Si bien la situación de las personas con discapacidad intelectual parece ser mejor en cuanto al acceso a la atención de la salud que a la educación y al empleo, la atención suele ofrecerse a través de programas y servicios especiales para discapacidad y no en igualdad de condiciones con otras personas de la comunidad. Es más probable que las personas con discapacidad intelectual vivan en la pobreza y quienes son pobres tienen muchas menos probabilidades de acceder a la atención de la salud, tanto en los países de altos ingresos como en los de bajos ingresos.

Figura 11: Características de los servicios de salud para las personas con discapacidad. Encuesta de perfil de país



Los obstáculos que impiden la inclusión pueden ser actitudinales o estar plasmados en políticas o leyes. Se identificaron varios problemas principales como factores críticos de la exclusión de las comunidades a la que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual.

Principales problemas:

► Actitudes sociales

El mensaje abrumador de los autogestores y las familias fue que las actitudes de la sociedad y las comunidades, incluidas las creencias religiosas, se oponían a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual. Miedo, prejuicio e ignorancia caracterizaban la respuesta de las comunidades cuando las personas que habían sido excluidas intentaban participar. Una madre de Rusia

nos dijo: "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". Un autogestor dijo: "Algunas personas simplemente no entienden con cuánta pasión queremos que nos acepten como somos, que nos entiendan y apoyen". En la región de Medio Oriente y África del Norte, cuando a una familia le propusieron que su hija con discapacidad intelectual finalizara su educación en un ámbito integrado, el padre, que era religioso, interfirió y respondió: "Dios los creó así y decidió que no pueden ser como los demás. ¿Quiénes son ustedes para oponerse a la voluntad de Dios?". Una madre 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:

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

C: *Yo voy a una discoteca pero voy a una sesión especial para personas con discapacidad.*

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

MC: *También hay discotecas en las que no te dejan entrar con calzado deportivo.*

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

En Colombia, alguien contó lo siguiente sobre su hija:

“Todo marchó bien cuando pequeña, cuando el síndrome de Down no era tan evidente. Luego, inició la etapa de la adolescencia y se hizo más notoria su soledad ya no la invitan ni la hacen partícipe de eventos sociales y cotidianos entre compañeros. La alejan o se siente la soledad”.

Otros autogestores de América Latina y África contaron que se burlaban de su aspecto, los insultaban o los vecinos los ignoraban. Algunas familias bolivianas hablaron de la discriminación en el autobús, la calle, las plazas y los parques. Una madre de Bahrein dijo: *“Ojalá alguien llamara a mi hija y la invitara a hacer alguna actividad o a conocer a otras personas”.*

Juan Carlos nos contó qué significa para él formar parte de una comunidad.

“Ayudo a mis amigos con matemáticas y a tocar la guitarra, el piano y la flauta. Me gusta el lugar donde vivo. Me siento parte de la comunidad, soy miembro de un partido político y tengo mi documento de identidad, así que puedo ejercer mi derecho a votar”.

– Colombia

► Falta de educación inclusiva

Tanto las familias como los autogestores hablaron de la importancia de la educación inclusiva como pieza clave para lograr la inclusión real en la comunidad. Nos enteramos de que cuando los niños y niñas con discapacidad intelectual van a la escuela con compañeros sin discapacidad, el apoyo natural que reciben en el aula y de su comunidad es fundamental para su inclusión con miras a la adultez.

El artículo 24 de la CDPD relativo a la educación exige que los Estados Partes aseguren “un sistema de educación inclusivo a todos los niveles” y que “las

personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad". Según recomendaciones del Informe Especial sobre el Derecho a la Educación de las Naciones Unidas, estas disposiciones suponen implementar un sistema responsable de la educación de todos los estudiantes y evitar que haya un ministerio social encargado de la educación de los niños con discapacidad. También suponen la necesidad de hacer algunas adaptaciones prácticas.

"Los docentes de la escuela secundaria local me dijeron que si un niño en silla de ruedas tenía que ir a una clase en un piso superior, toda la clase se trasladaba a la planta baja. En cierta ocasión el 12° grado no pudo trasladarse a la planta baja por otras razones, (entonces) los alumnos tuvieron que subir y bajar a su compañero en la silla de ruedas todos los días".
– Suráfrica



En África nos contaron lo siguiente: *"¿Qué queremos? Lo mismo que las personas sin discapacidad. Queremos un empleo, tener nuestra propia casa, casarnos y tener hijos. ¿Qué pueden hacer ustedes? Asegurarse de que vayamos a la escuela. Ayudarnos a promover y defender nuestros propios derechos".*

Las familias que participaron en los grupos focales de Colombia se encontraron con muchos obstáculos para la educación de sus hijos, como la falta de voluntad de aceptar a los niños, la falta de conocimiento en las escuelas y la ausencia de un sistema educativo inclusivo accesible. En consecuencia, estas familias tuvieron que dejar a sus hijos e hijas en instituciones especiales que ofrecían

pocas expectativas y estaban orientadas a programas de rehabilitación. Se ha convencido a los padres de que sus hijos e hijas no pueden desarrollar habilidades y, por ende, deben pasar el resto de la vida con ellos. Esto conduce a una gran preocupación: ¿Qué les sucederá a sus hijos e hijas cuando ellos ya no estén?

Un padre de Benín dijo que *“el propio gobierno margina a las personas con discapacidad; hay escuelas para algunas personas con discapacidad, pero nada para los niños con discapacidad intelectual y sin educación, no hay independencia, no hay inclusión. Debemos trabajar juntos para encontrar la forma de ayudarlos a independizarse”*.

En el informe de país de la India se comparó la realidad con las políticas:

Bajo la política de educación para Todos, el gobierno trata de incluir a todos los estudiantes con discapacidad (de 6 a 14 años) en la educación general. Tienen la ayuda de docentes de apoyo. Estos docentes son poquísimos y no tienen una capacitación adecuada. A los docentes comunes se les da una orientación breve sobre discapacidad, que es totalmente insuficiente. La nueva ley de Derecho a la Educación dispone la educación obligatoria y gratuita para todos los niños. La realidad dista mucho de ser satisfactoria.

► Empleo

Para los adultos con discapacidad intelectual, uno de los mayores obstáculos para lograr una vida independiente y la inclusión en la comunidad es la exclusión del mercado laboral. Tener un ingreso además de los beneficios de los apoyos naturales de la comunidad cuando uno trabaja es fundamental para la inclusión real. Sin embargo, las familias y los autogestores informaron que las personas con

discapacidad intelectual no disponen de los tipos de apoyo que necesitan para conseguir y mantener un trabajo fijo. Si bien en los países de altos ingresos existen apoyos tales como instructores laborales y agencias de empleo con apoyo, el acceso a ellos es muy limitado y su eficacia, en el mejor de los casos, es irregular. En los países de bajos ingresos, el enfoque de las organizaciones de familias, las ONG internacionales y los gobiernos consiste en reproducir el método segregado de talleres protegidos y programas de día, que sabemos, son ineficaces para lograr la inclusión en la comunidad. La mayoría de las veces, los programas a los cuales tienen acceso las personas durante el día ofrecen capacitación segregada en habilidades para la vida y no las preparan para el mercado laboral. En consecuencia, la mayoría de las personas que ingresan en estos programas continúan en ellos y nunca llegan a estar “preparadas” para ingresar en trabajos reales.

En ocasiones, cuando no hay apoyos o servicios que garanticen la inclusión, las familias mismas se hacen cargo del problema, como se informó en un caso de Corea. *“Mi hijo quiere trabajar preparando café y bebidas similares. Creo que necesita experiencia en una cafetería. Quiere trabajar en un MacDonald’s o algo así, pero es muy difícil conseguir trabajo allí. ¡Estoy pensando en poner una cafetería propia para que él pueda trabajar en ella!”*

CANADA Al hablar con un grupo de padres ansiosos por saber acerca del empleo pago con apoyo para sus hijos, un experimentado promotor del desarrollo del trabajo para grupos difíciles de ubicar que incluyen a las personas con discapacidad intelectual dijo: “Todos hablan de las clases de habilidades para la vida que preparan a las personas con discapacidad intelectual para trabajar, pero sabemos que esas no son las habilidades necesarias para el trabajo. Las personas con discapacidad intelectual necesitan habilidades para relacionarse con los demás, saber cómo moverse en el mundo, habilidades útiles para la supervivencia y habilidades para las entrevistas. Para conservar un empleo necesitan motivación, de modo que tenemos que encontrar trabajos que les interesen”.

NICARAGUA La exclusión laboral en Nicaragua es muy elevada. A pesar de que la ley establece un 2 % de plazas para personas con discapacidad en empresas con 50 trabajadores o más, esta no se cumple, tanto en el Estado como la Empresa Privada. Existen muy pocas iniciativas dirigidas a Personas con Discapacidad Intelectual, desde ASNIC consideramos que tenemos una deuda moral hacia la persona con discapacidad intelectual y sus familias.

AUSTRALIA La mayoría de las personas con discapacidad intelectual no tienen empleo y la mayoría de las que lo tienen están en un empleo protegido.

MYANMAR (BIRMANIA)

Un alto porcentaje de la población no tiene empleo.



Capítulo 6: Direcciones futuras en el desarrollo de un marco para la inclusión en la comunidad

EL ARTÍCULO 19 BRINDA UN MARCO para comprender los obstáculos y las oportunidades existentes a la hora de lograr el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. A través de personas con discapacidad intelectual y sus familias nos enteramos de los problemas que obstaculizan el ejercicio de este derecho humano. En esta sección del informe, señalamos las direcciones futuras que permitirán el cumplimiento del artículo 19.

Elección

En el contexto de vivir y ser incluido en la comunidad, la elección implica tener opciones de vivienda y de apoyo que satisfagan la visión de una persona con respecto a su vida y su inclusión en la comunidad, y a recibir apoyo para tomar decisiones relativas a esas opciones. Al reconocer que tenemos realidades que limitan y definen nuestras opciones de vivienda, tales como los medios económicos, la ubicación, etc., sabemos que las opciones no pueden ser indefinidas. Las elecciones de todas las personas varían en función de las realidades socioeconómicas, culturales y geopolíticas. Sin embargo, la elección real solo es posible si tenemos voz y control en nuestra vida, y si las opciones que tenemos a nuestra disposición son las mismas que tienen otras personas de nuestra comunidad. Se trata de asegurar que los adultos con discapacidad intelectual tengan las mismas alternativas y opciones de vida e inclusión en sus comunidades que los adultos sin discapacidad intelectual. Para algunas personas con discapacidad intelectual, esto puede significar vivir solas o con amistades; para otras, esto puede significar vivir con la familia. Lo que importa es que la elección refleje la preferencia de la persona y no esté limitada por la falta de opciones o apoyos.

Las familias y los autogestores pueden necesitar apoyo para desarrollar una visión de las opciones posibles o pensar más allá de lo que se dispone en la actualidad. Los gobiernos deben invertir en asegurar que se ofrezcan opciones y apoyos de vivienda, y se proporcionen de maneras que reflejen y respondan a la visión que tienen las personas con discapacidad intelectual acerca de la vida y la inclusión en la comunidad.





Para poder realizar una elección real acerca de dónde y con quiénes vivir, las personas necesitan lo siguiente:

- **Empoderamiento y apoyo** para tomar decisiones relativas a su vida y lo que desean
- Una **visión positiva** acerca de dónde y cómo les gustaría vivir y qué les gustaría hacer
- Una **voz** que los demás escuchen, reconozcan y respeten
- **Diversas opciones** que complementen su visión
- **Apoyos** para hacer realidad su decisión
- Oportunidades **innovadoras y creativas** para su inclusión en la comunidad

Tabla 4: El derecho a decidir. Problemas y dirección futura

Problema	Dirección futura
Tutela o curatela y sustitución en la toma de decisiones	Inversión en redes de apoyo, promoción y defensa de derechos propios y mecanismos para la toma de decisiones con apoyo Reformas legislativas para eliminar la tutela o curatela
Cultura de sustitución en la toma de decisiones	Desarrollo de redes de promoción y defensa de derechos propios, y organizaciones de familias que fortalezcan a las personas con discapacidad intelectual y hagan oír sus opiniones relativas a su propia vida y en la comunidad
Falta de modelos e infraestructura para la toma de decisiones con apoyo	Inversión en iniciativas piloto, legislación modelo y apoyos individualizados para elaborar buenas prácticas en la toma de decisiones con apoyo
Denegación del derecho a celebrar contratos	Revisión de las leyes y políticas nacionales para eliminar las restricciones de las leyes laborales, de familia y otras pertinentes Establecimiento de mecanismos que permitan reconocer la toma de decisiones con apoyo en los contratos

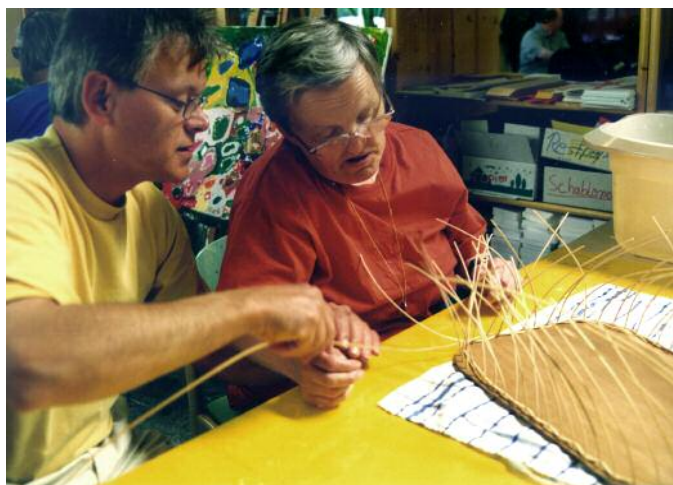
Tabla 5: Dónde y con quiénes. Problemas y dirección futura

Problema	Dirección futura
Las familias son la única fuente de apoyo	Inversión en apoyos formales (patrocinados por el Estado) e informales (amigos, vecinos y comunidad) para la vida diaria que sean individualizados y flexibles
Las opciones residenciales patrocinadas por el Estado son segregadas e institucionales	Cambiar el objetivo de las inversiones de los hogares grupales y las viviendas “institucionalizadas” a sistemas de vivienda más individualizadas que podrían incluir apoyo para vivir en la casa con la familia
Los apoyos para la vida diaria están vinculados al lugar de residencia	Separar otros apoyos de la provisión de vivienda
Visión limitada de las opciones	Crear y apoyar organizaciones de familias y grupos de autogestores para permitir el intercambio de experiencias y ejemplos entre las diferentes comunidades y países, incluso a nivel internacional
Seguridad y violencia	Educar a las personas con discapacidad acerca de sus derechos Garantizar el acceso a la justicia por parte de las personas con discapacidad (artículo 13 de la CDPD)

Apoyo

Los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias varían según la cultura, historia y tradición de cada país. No existe un único “modelo” o una sola manera de hacer las cosas; sin embargo, tras medio siglo de investigaciones y práctica sabemos que el modelo del cuidado institucional no funciona y no puede funcionar. La CDPD, en especial en el artículo 19, establece que las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben tener el mismo acceso a los servicios y a la comunidad que tienen las demás personas en la sociedad.

No dispone que todos los servicios y apoyos sean de un solo tipo, ni que todos sean similares. Aún quedan desafíos en el mundo desarrollado, incluida la desinstitutionalización de segundo orden (véase la tabla 10 a continuación). Otro desafío es la separación de la determinación de lo que una persona desea y necesita de la provisión de esos servicios y apoyos. En demasiados países, las entidades que se encargan de la definición de los requisitos de admisión y del diseño de los servicios y apoyos son las mismas que los proveen. Este es un claro conflicto de intereses. En otros lugares, las personas con discapacidad



intelectual corren el riesgo de perder un lugar donde vivir si no “se comportan como deben”. Esto queda librado a la completa discreción de quienes están a cargo y no permite ninguna objeción. Y en otros lugares, las personas con discapacidad intelectual permanecen segregadas en grandes talleres o programas de día que dependen de los ingresos por contratos de servicios celebrados con empresas o de los ingresos provistos por el gobierno para cada persona; así, a la persona que quiere hacer otras cosas con su vida se le niega la elección y el control para hacerlas. Para que los servicios y apoyos se centren verdaderamente en la persona, los fondos de los gobiernos deben estar en consonancia con los deseos y las

necesidades de la persona. **La CDPD establece los derechos de las personas con discapacidad y no los de las organizaciones que proporcionan servicios y apoyos. Existe una gran diferencia.**

En los países que no tienen instituciones, se debe hacer todo lo posible para ayudar a las autoridades, promotores y gobiernos nacionales y locales a determinar e implementar el camino hacia el cumplimiento de las promesas del artículo 19 sin recurrir a la creación de instituciones. La tentación de crear lugares grandes para que las personas con discapacidad intelectual vivan en ellos es enorme y, desde una perspectiva superficial, una solución fácil para apoyar a las personas. Sin embargo, tras considerar innumerables estudios, revelaciones, experiencias de autoridades encargadas de formular políticas y expertos, y conversaciones con personas que estuvieron institucionalizadas, sabemos que, al margen del dinero gastado, las instituciones, con su mera existencia, segregan y separan a las personas con discapacidad intelectual de sus comunidades y de sus familias. Además, una vez que se ha construido o remodelado una institución, se tarda décadas —no años— en crear capacidad en la comunidad, sacar a las personas de la institución y eliminarla como opción.

En países que tienen grandes instituciones residenciales, el artículo 19 implica que se debe desarrollar capacidad en la comunidad para todas las necesidades, que las personas que están actualmente en instituciones deben recibir apoyo para pasar a ámbitos de la comunidad y que estos ámbitos deben ser coherentes con aquellos a los que pueden acceder las demás personas de la sociedad. Las instituciones, con su existencia, consumen importantes recursos que podrían aprovecharse mejor en apoyos comunitarios y constituyen una clara violación de la intención del artículo 19.

El desarrollo de alternativas es un desafío para los países en los que se cierran las instituciones, así como para los

que desarrollan sistemas de servicios y apoyo para las personas con discapacidad intelectual. A este desarrollo lo llamamos “desinstitucionalización de segundo orden”. Muchos de los servicios y apoyos desarrollados en las últimas décadas son réplicas a menor escala de lo que ocurría en las instituciones. Las organizaciones de familias pueden ser una fuerza propulsora que ayude a los sistemas de servicios y apoyos a mejorar para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y las familias.

Tabla 6: Apoyos para personas de países de altos ingresos. Problemas y dirección futura

Problemas	Dirección futura
Listas de espera	Acceso oportuno a los servicios y apoyos necesarios
Condiciones para recibir apoyos por discapacidad vinculadas a los ingresos	Condiciones vinculadas a la necesidad evaluada de forma objetiva
Acceso a servicios inclusivos	Inclusión como opción “predeterminada” y eliminación gradual de las opciones segregadas
Recortes de los gobiernos y medidas de austeridad	Recepción de garantías de apoyo por parte de las personas con discapacidad
Instituciones	Vivienda común en la comunidad y apoyo a las familias

Tabla 7: Apoyos para personas de países de bajos ingresos. Problemas y dirección futura

Problemas	Dirección futura
Pobreza	<p>Oportunidad económica y asistencia de ingresos</p> <p>Inclusión de las personas con discapacidad en los planes nacionales de lucha contra la pobreza</p> <p>Inclusión de las personas con discapacidad en la planificación e inversión de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la ONU y en futuras estrategias de lucha contra la pobreza</p> <p>Inclusión de las personas con discapacidad y sus familias en la planificación y financiación de la Asistencia para el Desarrollo</p>
Invisibilidad	<p>Participación y presencia en la comunidad</p> <p>Estrategias de toma de conciencia implementadas por los gobiernos y ONG internacionales</p>
Modelo médico de la discapacidad	<p>Fortalecimiento de la capacidad del movimiento de personas con discapacidad, las organizaciones de familias y los grupos de autogestores para promover un enfoque basado en los derechos humanos hacia los problemas de discapacidad</p>
Inversión en programas segregados	<p>Transformación de estrategias de las ONG y de programas tales como los de rehabilitación basada en la comunidad y talleres protegidos en programas que brinden apoyo para desarrollar capacidad en la comunidad y permitir la participación</p>
Instituciones y riesgo de institucionalización	<p>Adopción por parte de organismos internacionales y gobiernos donantes de una política de no realizar nuevas inversiones de capital en instituciones</p> <p>Apoyo a las personas, familias y comunidades para eliminar la necesidad de las instituciones</p>

Tabla 8: Apoyos para familias. Problemas y dirección futura

Problemas	Dirección futura
Necesidad de tomar descansos breves	Disponibilidad razonable de apoyos y opciones para que las familias tomen descansos breves, ya sea mediante apoyos informales o patrocinados por el Estado
Pobreza	<p>Desarrollo de políticas para compensar los costos adicionales relacionados con la discapacidad</p> <p>Promoción de programas de escolaridad y trabajo inclusivos que les permita a los padres tener la libertad de trabajar durante el día</p> <p>Oportunidades económicas tales como microemprendimientos e iniciativas empresariales como parte de los proyectos generales para reducir la pobreza</p>
Exclusión social y falta de apoyos naturales	Fortalecimiento de la capacidad de las organizaciones de familias, los grupos de autogestores y los procesos de planificación comunitarios
Falta de acceso a la información	Información presentada en diversos formatos simples a través de las escuelas, centros comunitarios, consultorios médicos, centros de recursos para padres, instituciones religiosas, etc.

Inclusión

La Organización de las Naciones Unidas expresó que la CDPD exige una política de “eliminación de brechas” e indicó que ninguna entidad puede lograr sola el objetivo de la igualdad de las personas con discapacidad. En ningún ámbito existe una necesidad mayor de asegurar una política de “eliminación de brechas” que en lo relativo al ejercicio efectivo del derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Es necesario (artículo 8 de la CDPD) “Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas

con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas”, “luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad” y “promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad”.

El principio general de la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad significa que en esta se deben producir cambios significativos “para facilitar el goce pleno de las personas con discapacidad del derecho a vivir en la comunidad”. En otras palabras, debemos lograr que nuestras comunidades sean totalmente accesibles y acogedoras de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En las comunidades que permiten el acceso pleno se benefician todos, no solo las personas con discapacidad y sus familias. Esto significa que las personas y las familias pueden necesitar apoyos directos, pero también que se dispone de una gama de opciones de vivienda accesibles y que a las personas se les garantiza lo siguiente:

- Igual reconocimiento ante la ley (artículo 12)
- Acceso a la justicia (artículo 13)
- Libertad y seguridad de la persona (artículo 14)
- Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15)
- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16)
- Protección de la integridad personal (artículo 17)
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18)
- Movilidad personal (artículo 20)



- Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (artículo 21)
- Respeto de la privacidad (artículo 22)
- Respeto del hogar y de la familia (artículo 23)
- Educación (artículo 24)
- Servicios de salud (artículo 25)
- Habilitación y rehabilitación (artículo 26)
- Trabajo y empleo (artículo 27)
- Nivel de vida adecuado y protección social (artículo 28)
- Participación en la vida política y pública (artículo 29)
- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30)

Tabla 9: Obstáculos para la inclusión. Problemas y dirección futura

Problemas	Dirección futura
Actitudes sociales	Iniciativas para cambiar las actitudes mediante el uso de diversos enfoques, como campañas públicas de sensibilización, y políticas y prácticas inclusivas (inclusión en la educación, la recreación, los programas culturales, los procesos políticos y el mercado laboral)
Falta de educación inclusiva	Educación inclusiva con capacitación y apoyo para los docentes y el personal de las escuelas
Empleo	Empleo en el mercado laboral general con los salarios vigentes mediante el desarrollo de microemprendimientos, empleo con apoyo y asociaciones entre organismos de la comunidad y empresas del sector privado



Capítulo 7:

Institucionalización: poner fin al ciclo de exclusión

SI BIEN EL PRESENTE informe se centra principalmente en la mayoría de las personas con discapacidad intelectual del mundo que viven con sus familias pero continúan estando aisladas de sus comunidades, con poco o ningún apoyo para ellas o sus familias y con un acceso deficiente a la educación, el empleo y otros servicios comunitarios, se sigue produciendo una importante violación de los derechos humanos en forma de institucionalización. El artículo 19 no puede cumplirse si no se erradican las instituciones existentes y se evita que se abran otras nuevas.

“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 las dimensiones”.

– Grupo de trabajo sobre el Derecho a vivir en la comunidad, Canadian Association for Community Living y People First de Canadá

En esta sección se presentarán y analizarán los principales aprendizajes adquiridos a partir de los cierres institucionales pasados y en curso, y algunos de los desafíos que aún quedan mientras avanzamos hacia un cumplimiento más cabal del artículo 19 de la Convención de la ONU.

Las instituciones constituyen una violación flagrante del artículo 19 de la CDPD y el derecho de las personas con discapacidad a tener las mismas oportunidades que las demás a elegir dónde y con quiénes vivir, y a que no se los obligue a vivir en un sistema particular.

“¡Quiero volver a Fukushima!” “No soporto la vida en esta institución, porque no tengo privacidad”. “Quiero ir de compras y hacer la actividad de promoción de derechos como yo quiero”. “Siento que viajo a tiempos pasados, cuando me institucionalizaron”. “Quiero tener otra vez mi propio cuarto”. “Quiero volver a trabajar en Fukushima lo antes posible”.

– Autogestor, después del tsunami de 2011 en Japón



Photo: Ulrich Eigner

Supimos que las personas con discapacidad intelectual, cuando se las consulta, eligen no vivir en instituciones. Sabemos que las instituciones niegan a las personas derechos básicos de todo ciudadano, el control personal, la privacidad, la toma de decisiones y la inclusión en la comunidad. Por las historias personales que cuentan quienes vivieron en estos lugares, sabemos que en ellos siempre existe maltrato, aislamiento y sufrimiento personal. No solo continuamos enfrentándonos al desafío de cerrar las instituciones que existen; sino que también debemos resolver el problema del legado que

dejó el cuidado institucional en nuestra manera de apoyar a las personas en la comunidad, así como evitar la amenaza de que se realicen nuevas inversiones en instituciones y enfoques institucionales. Para lograrlo, es

útil comprender lo que aprendimos sobre los procesos de cierre que se llevaron a cabo en muchos países.

► **La desinstitucionalización es algo más que un cierre**

Tal vez el primer y mayor aprendizaje es que la desinstitucionalización no consiste solamente en cerrar instituciones y trasladar a las personas a otro ámbito. Aprendimos que la desinstitucionalización implica ayudar a las personas a salir de las instituciones y ocupar el lugar que les corresponde en la comunidad, pero también implica el desarrollo y la provisión de apoyos y servicios comunitarios y familiares apropiados y suficientes, tanto para quienes salen de una institución como para quienes ya viven en la comunidad. De las iniciativas realizadas aprendimos que la desinstitucionalización debe consistir tanto en ayudar a las personas a continuar su vida en la comunidad (por ejemplo, mediante la prevención) como en cerrar las instituciones. Si se procede de otra manera, con el paso del tiempo las personas que dejan la institución serán reemplazadas por otras que no puedan tener acceso a los apoyos necesarios para seguir viviendo en la comunidad.

► **Todos pueden vivir y ser incluidos en la comunidad**

Otro aprendizaje importante es que todas las personas que viven en instituciones pueden tener vidas más satisfactorias e inclusivas en la comunidad. Aprendimos que la vida en comunidad es para todas las personas y no solo para quienes tienen menos dificultades importantes. La experiencia de países como el Reino Unido, Canadá, los Estados Unidos, Nueva Zelanda, Noruega y Suecia demuestran fuera de toda duda que las instituciones no son necesarias (ni deben conservarse) para satisfacer las necesidades de ciertos grupos de personas. Las investigaciones de numerosos cierres de instituciones demostraron inequívocamente que las personas con discapacidad

AUSTRALIA No de manera explícita, sino a través de la asignación de fondos, a las personas se les niega la vida en la comunidad.

JAPÓN En Japón existen iniciativas, pero al mismo tiempo aumenta la cantidad de instituciones. De acuerdo con la investigación, solo se desinstitucionalizó el 3,4 % y dos de las principales opciones son los hogares familiares y los hogares grupales. Debemos añadir el hecho de que luego se institucionalizó a otras personas aproximadamente en la misma cantidad.

LESOTO “Creemos que las personas con discapacidad no deben permanecer en instituciones, pues eso es similar a tratarlas como animales, en lugares donde se limitan sus mentes. Tienen derecho a estar con sus familias y hermanos. Las familias y las comunidades deben aprender a cuidarlas”.

“severa”, problemas de conducta, “salud frágil” y edad avanzada (que vivieron durante muchos años en instituciones) pueden vivir con apoyos en la comunidad de manera satisfactoria.

Ahora sabemos que muchas de las limitaciones que suelen asociarse con la discapacidad son ajenas a la persona y tienen una importante relación con el entorno y las normas de la sociedad. Sabemos que las personas, independientemente del tipo o magnitud de la discapacidad, no deben vivir en instituciones. Y, lo que es más importante aún, sabemos que las personas crecen y prosperan cuando viven en la comunidad, con el apoyo adecuado.

Aprendimos que las iniciativas para ayudar a las personas a salir de las instituciones deben guiarse por esos valores y principios que sabemos que producen resultados positivos. Un plan de desinstitucionalización debe asegurar lo siguiente a las personas:



Photo: Ulrich Eigner

- El derecho a elegir dónde y con quiénes vivirán
- Servicios o programas centrados en la persona, dirigidos y controlados por ella, y que respeten su derecho a elegir y asumir riesgos, en el contexto de su cultura
- El derecho a sistemas de vida individualizados y al control de los recursos necesarios
- Los apoyos relacionados con la discapacidad necesarios para participar plenamente en la comunidad
- Apoyo, según sea necesario, de amigos, familiares y promotores para asistir en la toma de decisiones (toma de decisiones con apoyo)
- Servicios que satisfagan todas sus necesidades y sean de alta calidad, trasladables y accesibles
- Ayuda para desarrollar apoyos naturales, incluidos los familiares, vecinos y amigos

Sobre la base de la experiencia canadiense y estadounidense, el Grupo de Trabajo Conjunto por el Derecho a Vivir en la Comunidad, integrado por la Canadian Association for Community Living y People First de Canadá, identificó diez recomendaciones clave que son fundamentales para crear hogares reales y planificar el cierre de una institución (The Right Way [La manera correcta], 2010). En resumen, son las siguientes:

- **Hacer participar a los defensores de la vida en comunidad**
 - o La decisión de cerrar una institución requiere de visión, pasión, liderazgo... y defensores. Si bien estos defensores pueden provenir de muchos sectores, lo habitual es que los familiares y autogestores asuman el liderazgo para exigir el cierre de instituciones y apoyos comunitarios.
- **Asegurar que las necesidades y preferencias de la persona sean la prioridad**
 - o o Se debe habilitar a cada persona para que elija dónde y con quién desea vivir y, como resultado, el sistema de vida debe ser verdaderamente el hogar de esa persona.
- **Respetar las experiencias y los roles de las familias**
 - o Siempre se deben tener en cuenta los puntos de vista de las familias al comenzar a planificar el traslado de una persona a su propio hogar en la comunidad. A menudo las familias son la mejor fuente de información relativa a la persona y forman el núcleo de su red de apoyo en la comunidad.
- **Facilitar planes centrados en la persona y crear un hogar real para cada persona**
 - o La participación en la planificación respetuosa centrada en la persona maximiza la posibilidad de lograr resultados personales positivos. El objetivo es apoyar a la persona de maneras que satisfagan sus necesidades y le permitan vivir en un verdadero hogar, participar significativamente en la vida comunitaria, hacer elecciones reales y lograr que se respeten sus derechos y deseos.
- **Crear apoyos, servicios y salvaguardias de calidad**
 - o Los recursos previamente asignados a las instituciones se reasignan a las comunidades a fin de asegurar una capacidad suficiente para apoyar a todos en la comunidad. La necesidad de una mayor capacidad en las comunidades se identifica de una manera sistemática y oportuna, de modo que la planificación pueda realizarse y los apoyos estén implementados cuando las personas se trasladen a sus nuevos hogares.
- **Contratar y desarrollar personal de apoyo calificado**
 - o Para lograr resultados satisfactorios en esta tarea, es fundamental contar con empleados que tengan conocimientos teóricos y prácticos para brindar los apoyos individualizados que necesitan las personas con discapacidad intelectual en sus hogares y comunidades. Muchos ex empleados de las instituciones pueden trasladarse a ámbitos comunitarios con eficacia y es preciso elaborar estrategias para reubicar a estos empleados.
- **Establecer asociaciones con la comunidad**
 - o El cierre satisfactorio de una institución depende de sólidas asociaciones de trabajo en colaboración entre las

personas, las familias, el gobierno y las organizaciones comunitarias. Las alianzas deben nutrirse de organizaciones de apoyo familiar, grupos locales de defensa de derechos, promotores la justicia social, grupos de servicios, sindicatos, empresarios y otros aliados posibles.

- **Establecer un plan y cronograma claros para cerrar la institución**

- o Los líderes gubernamentales y comunitarios deben compartir un compromiso claro, inequívoco y público de que la institución se cerrará, los recursos se asignarán a la comunidad y la planificación asegurará el apoyo necesario a cada persona residente de la institución para que se traslade a su propio hogar de la comunidad.

- **Comunicar el anuncio de manera clara y eficaz**

- o Se debe considerar con detenimiento cómo se anunciará la decisión y cómo se transmitirán los mensajes. Sin duda, habrá al menos algún grado de oposición al cierre, proveniente de distintas fuentes, y los líderes del gobierno y la comunidad deben estar preparados con información clara de lo planificado y sus motivos.

- **Coordinar y apoyar cuidadosamente la transición de cada persona a la comunidad**

- o Muchas personas realizan transiciones rápidas a la vida en su nuevo hogar con poco o ningún impacto negativo. Otras pueden necesitar que el cambio del entorno anterior al nuevo sea más gradual. Quienes conocen bien a la persona estarán en la mejor posición para ayudar a planificar la transición y todos los pasos intermedios, si ello es necesario.

En respuesta a nuestra consulta, nuestro miembro de Nueva Zelanda señaló que también era importante lo siguiente:

- **En el caso de las personas sin familiares involucrados, se deben designar defensores independientes.**
- **Las personas con discapacidad que se trasladen de las instituciones y sus familiares deben poder visitar buenos ejemplos de la vida en comunidad para que vean cómo funciona y realicen una evaluación.**

Si bien hay historias de vida reales de personas que salieron de las instituciones, testimonios de familias e investigaciones abrumadoras que indican el éxito mundial del cierre de instituciones, el proceso no se realiza sin una cuota de errores. La forma en que se llevó a cabo la desinstitucionalización en muchas jurisdicciones nos dejó un legado de pensamiento institucional que continúa caracterizando el modo en que reciben los apoyos las personas y se organizan los sistemas de servicios.

Tabla 10: Desinstitucionalización de segundo orden

DESINSTITUCIONALIZACIÓN DE SEGUNDO ORDEN

Steven M. Eidelman

Profesor de Política y liderazgo en servicios humanos de la cátedra H. Rodney Sharp

Desde hace seis décadas, las organizaciones gestionadas por las familias son las que marcan el camino en la transformación de los sistemas de apoyo para las personas con discapacidad intelectual, de grandes instituciones asistenciales a una vida en la comunidad. En las décadas de 1960 y 1970, los inicios del movimiento hacia los apoyos en la comunidad, las familias que luchaban sin contar con ningún servicio y brindaban cuidado las 24 horas del día, a menudo eran las primeras en iniciar programas en ámbitos comunitarios para sus hijos e hijas. La mayoría de las veces se trataba de un programa que ofrecía algo para hacer durante el día, tanto para niños que no tenían derecho a la educación como para adultos. Más tarde se empezaron a crear hogares grupales. Esas organizaciones familiares aplicaban lo que se conocía en ese momento, que imitaba el modelo de cuidado que existía por entonces: servicios basados en centros, pero a una escala mucho menor. A medida que las familias y los defensores trabajaban para sacar a las personas de las instituciones, estos modelos se iban convirtiendo en la base del sistema de servicios.

Estos servicios cambiaban el modo de vida de las personas en las instituciones y aliviaban a las familias que cada vez estaban más cansadas y querían algo permanente para el futuro. Si bien estos cambios eran algo más que una modificación en el espacio físico y la ubicación geográfica, y constituían una mejora considerable respecto de la institución, carecían de una filosofía que afirmara la centralidad, autodeterminación, inclusión de la persona y su participación plena en la vida y la estructura de la comunidad. En demasiados casos ese fue el resultado, aunque no haya sido en absoluto la intención.

Hoy, a la luz de la CDPD y las promesas que esta expone con respecto a la vida en la comunidad y las familias de apoyo, debemos prepararnos para la desinstitucionalización de segundo orden: la remodelación o transformación de los servicios comunitarios actuales, como los apoyos de día tradicionales en edificios y muchos hogares grupales.

¿Qué es la desinstitucionalización de segundo orden? Es la remodelación o transformación de los servicios comunitarios actuales. También es un trabajo difícil e importante. Muchos de los programas comunitarios desarrollados en el pasado como alternativas a las instituciones hoy son los mismos que deben cambiarse. Muchos de esos programas fueron desarrollados por personas que siguen teniendo roles de líderes en organizaciones de familias y están dedicadas a los programas que ayudaron a crear. Aprendimos que la presencia física en la comunidad no asegura necesariamente la integración e inclusión. Si bien muchos servicios comunitarios siguen siendo tradicionales, basados en lo que sabíamos hacer en años anteriores, también vemos ejemplos de programas que han aprendido a incluir a las personas con discapacidad intelectual tanto en la toma de decisiones organizativas como en la autodirección y la elección de los apoyos y servicios para sí mismas. Vemos programas que apoyan a personas que viven como quieren y con quienes quieren. Vemos programas que ayudan a las personas a realizar tareas voluntarias en sus comunidades, obtener trabajos en la economía principal de estas e incluso a desarrollar pequeños negocios.

Y con demasiada frecuencia, cerca de los programas de plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual hay otros que las segregan y aíslan. Existen conocimientos especializados a escala mundial sobre cómo lograr la transformación y remodelación de los servicios. Las personas, las familias y las organizaciones familiares necesitan asociados y aliados para hacer que se produzcan estos cambios. Además, debemos

reconocer el hecho de que la remodelación de los servicios actuales conlleva costos de transacción durante el proceso de transformación y que hay oposición de diversos frentes; por lo tanto, no puede llevarse a cabo sin un fuerte liderazgo.

A veces, los líderes de las organizaciones de familias que gestionan apoyos conjuntos tradicionales los justifican diciendo que a las personas que reciben los apoyos “les gustan” estos programas y no objetan la falta de elecciones y de control en su vida. A veces, una persona recibe servicios que no elegiría si se le diesen alternativas, pero los recibe porque su familia los quiere o simplemente porque la persona se acostumbró a ellos. Estos argumentos en favor de los hogares grupales, programas de día y talleres protegidos tradicionales son muy similares a los que sostuvieron y sostienen las familias de las personas institucionalizadas, por ejemplo: “allí están más seguros, les gusta y sabemos que este programa estará presente mientras lo necesitemos”.

Los edificios y elementos conocidos y habituales dan seguridad. Para las organizaciones de familias, el cambio de apoyos y servicios a menudo significa pedirles a las familias que imaginen un futuro diferente y ayudarlos a que lo hagan. Antes les pedíamos a las familias que confiaran en los profesionales, trabajaran con ellos y sus hijos e hijas y, con frecuencia, que aceptaran cosas que eran totalmente nuevas para ellas. Pero con la planificación centrada en la persona, la autodirección y la elección, podemos hacer que las familias participen en la planificación de un nuevo futuro, concentrándose en lo que podría querer su familiar y crear los apoyos para minimizar los riesgos. En este proceso hay sorpresas constantes acerca de lo que es mejor y lo que es posible. Para todas las familias un cambio como este es difícil, pero si las organizaciones familiares no toman la iniciativa, otros lo harán y dichas organizaciones se arriesgan a abdicar su poder y credibilidad al dejar que otros actúen mientras ellas no lo hacen o incluso se oponen.

Sin embargo, en la situación económica mundial actual, los recursos, que nunca abundaron en la mayoría de los lugares, son aún más escasos. Simplemente no hay recursos económicos suficientes para mantener tres niveles de programas:

- Instituciones públicas o privadas grandes
- Centros medianos o programas comunitarios más antiguos
- Apoyos y servicios comunitarios inclusivos

El desafío de los líderes de las organizaciones de familias, incluidos los autogestores, es ayudar a transformar los servicios y apoyos de bajo valor, segregados y aislantes en apoyos y servicios de alto valor que ayuden a cumplir las promesas de la CDPD y, en especial, de su artículo 19. Se corren riesgos al permanecer en lo que conocemos bien y reproducir modelos de servicios del pasado. Si las organizaciones de familias no dan el ejemplo, otros proveedores de servicios pueden tomar la iniciativa, debilitando así las voces de las familias. Si las organizaciones de familias no toman la iniciativa de asegurar que las personas con discapacidad tengan una vida de inclusión plena, es muy posible que pierdan parte de su autoridad moral y la capacidad de influir en los cambios de otros proveedores de servicios y de los gobiernos. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias no pueden permitirse que eso suceda. Las organizaciones de familias deben generar la visión y la pasión por la transformación, tanto para las propias organizaciones de familias como para los proveedores de servicios y los gobiernos. Se trata de algo demasiado importante como para dejarlo librado al azar.

Aprendimos de algunos errores y en algunos casos seguimos cometiendo otros. Algunos de los más importantes son los siguientes:

► **Ahorro en los costos**

Muchas de las actividades iniciales para cerrar instituciones fueron motivadas, al menos en parte, por el deseo de lograr los costos menores de los apoyos comunitarios en comparación con los costos institucionales. Este ahorro de costos inicial se debió principalmente a la disparidad que existía entre los salarios institucionales y los comunitarios. En algunos países, esta brecha se cerró; no obstante, sigue siendo un problema para encontrar y mantener buenos recursos humanos de apoyo en la comunidad. Si bien la reducción de los costos nunca debería ser el principal factor a considerar, la neutralidad en los costos de la conversión del modelo institucional a uno comunitario presenta mayores desafíos para obtener la aprobación y el aval gubernamentales y comunitarios que se necesitan. Además, en jurisdicciones en las que solo quienes viven en instituciones reciben asistencia del Estado, el cambio a los apoyos comunitarios exigiría la creación de recursos para todas las personas con discapacidad intelectual. Por último, si bien el costo promedio por cada persona que vive en una institución puede ser mayor que si esa persona viviese en la comunidad con apoyo, existen gastos de transacción relacionados con el proceso de cierre que requieren inversiones iniciales. En el corto plazo, es un error utilizar el ahorro en los costos como un motivador para cerrar instituciones.



Photo: Ulrich Eigner

► **Ubicaciones pos institucionales**

Inicialmente, muchos procesos de cierre desarrollaron opciones residenciales comunitarias (hogares



grupales, por lo general) en las cuales se “ubicó” a los residentes. Si bien estos procesos ciertamente eran preferibles a un entorno institucional grande, no incluían los ajustes necesarios para la elección de las personas ni se prestaba atención al uso de un enfoque de planificación centrado en la persona. Con el paso del tiempo, estas “opciones comunitarias” diseñadas para reemplazar a las instituciones resultaron ser tan restrictivas e “institucionalizadas” en naturaleza como las instituciones reemplazadas. Las personas quieren hogares,

no casas; quieren vidas significativas, no ingresar en los servicios.

► Servicios especializados

En la transición a la comunidad, muchas personas recibieron apoyos y servicios provistos por organismos dedicados a la discapacidad. Las personas vivían en hogares exclusivos para personas con discapacidad, asistían a escuelas o programas vocacionales o laborales especiales para personas con rótulos similares únicamente. Así, muchas personas tenían una mayor presencia en la comunidad como resultado de su traslado de la institución, pero continuaban aisladas y segregadas en servicios y programas que otros miembros de la comunidad no usaban comúnmente. En épocas más recientes, se lograron resultados más satisfactorios en las iniciativas dirigidas a la inclusión y participación comunitaria plenas mediante la vinculación de los recursos con la persona y no con el organismo, lo que le permite a esta tener más opciones y control sobre los apoyos que necesita y usa en la comunidad.

► Mayor facilidad para recibir apoyo

Uno de los errores básicos cometidos en los cierres institucionales fue que se trasladó a las opciones comunitarias solamente a quienes se consideraba

SUECIA Muchas áreas tienen leyes y normas adecuadas, pero estas no se cumplen en la práctica. A título ilustrativo cabe mencionar una encuesta reciente que mostró que solo 6 de un total de 271 autoridades gubernamentales habían cumplido con las normas relativas a la accesibilidad de las personas con discapacidad. El informe también mostró que la CDPD aún no desempeña un papel importante en los estudios e investigaciones relativos a las personas con discapacidad. La CDPD tampoco se toma en consideración como un elemento importante en lo concerniente a las decisiones judiciales o las prácticas de las autoridades gubernamentales.

“más fáciles de apoyar o con más capacidad para vivir en la comunidad”, mientras que quienes tenían desafíos más significativos a menudo fueron reubicados en otros entornos institucionales, tales como hogares de ancianos, centros de rehabilitación u otros centros similares de cuidados de largo plazo.

Sabemos que la desinstitucionalización no consiste simplemente en cerrar un centro y trasladar a sus residentes a la comunidad. Para que el proceso sea positivo y sostenible, debe incluir una planificación cuidadosa en cuanto a la persona y los sistemas. A menudo, deben crearse más apoyos comunitarios o ampliarse los existentes para apoyar a quienes vuelven a la comunidad, así como a quienes ya están en ella (con las familias, por lo general). Se debe brindar apoyo suficiente y adecuado tanto a las personas como a las familias. Se debe considerar cabalmente que hay que asegurar que las personas lleguen a ser miembros plenos y participativos de su comunidad y no simplemente cambiar un entorno institucional por otro que solo difiere en tamaño y ubicación. Autogestores de todo el mundo nos dijeron que la vida en la comunidad —la inclusión en ella— es posible solo si se acompaña de la posibilidad de realizar elecciones, asumir riesgos y tener control.

Mientras los países llevan a cabo iniciativas de desinstitucionalización, continúan cerrando centros o comienzan a considerar las ventajas de iniciar este tipo de procesos, hay varios desafíos preexistentes y nuevos que deben atenderse.

► Otros ambientes institucionales

Las experiencias que nos contaron las familias y los autogestores, en particular de países donde se cerraron instituciones tradicionales específicas para personas con discapacidad intelectual, revelan una tendencia creciente hacia el uso de otras ubicaciones institucionales como opción aceptable. En países como Canadá, Estados Unidos, Japón, Nueva Zelanda,

AUSTRALIA Aprendimos varias cosas: por ejemplo, las personas invariablemente viven mejor; las familias suelen resistirse al traslado; en el compromiso gubernamental influyen principalmente los costos; es más difícil desarrollar alternativas individuales que grupales (por ejemplo, hogares grupales).

INDIA “Nuestros estudiantes a veces vienen sin nada: sin material escolar ni artículos de primera necesidad. Estamos empezando a criar gallinas y cultivar verduras para poder mejorar la dieta de los niños y ayudarlos a mantenerse saludables”.

Un niño de la escuela agregó: “Me gusta quedarme en la escuela porque allí tengo una cama con un buen colchón. En los recreos jugamos con los niños de las clases generales”. Su amigo agregó: “Yo preferiría quedarme también los fines de semana”. Sus padres informaron que les agradaba que sus hijos ahora estuviesen en la escuela, donde aprenden más que en el hogar, y ellos ahora no tienen que viajar tanto todos los días.

AUSTRALIA No se responsabiliza a los gobiernos de lo que han acordado en el marco de la CDPD. No hay "muchos votos" en la prestación de servicios para personas con discapacidad y hay poca presión del público para que se proporcionen o mejoren esos servicios. Muchas personas con discapacidad y sus familias y cuidadores no tienen una voz que se haga oír para influir en la prestación de los servicios. Hay un espacio importante para que las campañas y los defensores externos responsabilicen a los gobiernos y sensibilicen al público respecto de las necesidades y los derechos de las personas.

Australia y el Reino Unido, a las familias y los autogestores se les suelen dar pocas opciones de vivienda, o ninguna, y a menudo se los deriva a residencias para personas mayores, hogares de ancianos u otros entornos inapropiados de cuidados de largo plazo. Además, el tamaño de estos lugares también sigue aumentando debido a que los gobiernos reducen los presupuestos destinados al sector social.

► Algo es mejor que nada

En muchos países, en especial en los de bajos ingresos, donde los apoyos y servicios comunitarios para las familias y las personas son mínimos o inexistentes, las instituciones se consideran una respuesta legítima a las necesidades críticas de servicios de apoyo. A veces, debido a problemas culturales, pero más a menudo porque no se ofrecen o no se dispone de servicios, las familias consideran que esta oferta de cuidados institucionales es un paso positivo.

► Servicios como resultados

En muchos procesos de desinstitucionalización se sigue midiendo el éxito en términos de la cantidad de edificios cerrados, las reubicaciones realizadas y las opciones residenciales creadas. Esto, sin embargo, confunde las "herramientas" con los resultados. El cierre de una institución no es el objetivo, sino tan solo el resultado de ayudar a las personas a ocupar el lugar que les corresponde en la comunidad. Si al ayudar a las personas a salir de una institución no nos aseguramos de que tengan vidas significativas en la comunidad, el proceso tiene deficiencias graves. Muchos países continúan recurriendo casi de forma exclusiva a modelos residenciales tradicionales, tales como los hogares grupales. Sin embargo, un traslado a un hogar grupal es



un “éxito” solo si brinda un medio por el cual la persona puede lograr tener una vida significativa y participativa en la comunidad. La experiencia nos demuestra que opciones tales como los hogares grupales constituyen herramientas convenientes para ayudar en el proceso de desinstitucionalización, pero no se traducen necesariamente en vidas significativas en la comunidad; de hecho, muchas veces son un obstáculo para lograr ese objetivo. Los edificios no proporcionan vidas significativas: los elementos necesarios para establecer y mantener vidas inclusivas en la comunidad son la elección, los apoyos adecuados y las relaciones.

De acuerdo con la experiencia adquirida en los cierres institucionales realizados en muchos países del mundo, sabemos que para asegurar resultados satisfactorios y positivos las iniciativas de desinstitucionalización deben reflejar lo siguiente:

- Es preciso reconocer el lugar que les corresponde a las personas y las familias, y brindarles apoyo para que tomen decisiones personales.
- Las relaciones de apoyo a las personas deben establecerse de modo que estas sean valoradas y respetadas.
- Se deben generar oportunidades y apoyos para que las personas aprendan y trabajen en la comunidad.
- Deben existir servicios y estructuras comunitarios, y estos deben ser accesibles (es decir, todas las personas deben poder utilizarlos, sin obstáculos, etc.).
- Se deben proporcionar apoyos personales flexibles y adecuados para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.



Debemos aprender de nuestros errores, no repetirlos. La desinstitucionalización debe ser mucho más que el mero cierre de grandes instituciones o su remplazo por otras más pequeñas; mucho más que la creación de crear redes de hogares grupales y, en definitiva, mucho más que la sustitución del aislamiento fuera de la comunidad por el aislamiento dentro de ella. La desinstitucionalización debe consistir en crear capacidad en la comunidad a fin de apoyar a las personas con discapacidad intelectual y sus familias para que vivan como ciudadanos plenos, en igualdad de condiciones con las demás personas, de una manera que refleje y respete la cultura y las tradiciones vigentes. El resultado debe ser lograr vidas comunes, pero valoradas.

PARTE IV: Cómo lograr la inclusión





Capítulo 8:

El rol de las organizaciones de familias en la realización del cambio y la promoción de la inclusión

A PESAR DE LAS GRANDES DIFERENCIAS en sus vidas, las personas con discapacidad intelectual y sus familias en todo el mundo tienen experiencias en común. Gracias al proceso implementado para compartir esas experiencias como las que se obtuvieron para este informe, pudimos enterarnos de la existencia de obstáculos sistémicos e identificar desafíos comunes. También aprendimos qué estrategias funcionan bien para superar esos obstáculos. A su vez, este conocimiento compartido nos permite darles a

nuestros miembros otra visión a partir de la cual pueden realizar un análisis crítico de los desafíos de sus países. **Al unir las voces locales con el cambio mundial y el conocimiento mundial con el cambio local** creamos un ciclo de aprendizaje y un medio para compartir los conocimientos e influir en los cambios. Por ejemplo, mientras las organizaciones miembros nacionales trabajan para incluir a los niños y niñas con discapacidad intelectual en la escuela, Inclusion International se basa en la experiencia y el conocimiento de esas organizaciones para influir en organismos como UNICEF y el Banco Mundial para desarrollar políticas y estrategias de inversión que promuevan la inclusión.

Desde hace más de 50 años, Inclusion International trabaja con sus organizaciones miembros de todo el mundo para mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual. Nuestros miembros son organizaciones nacionales de familias que van desde grandes organismos que proporcionan apoyos y servicios en la comunidad hasta pequeñas organizaciones de base que carecen de personal, presupuesto y oficinas. Todas estas organizaciones fueron creadas por familias que querían desarrollar algo mejor para sus hijos e hijas.



Históricamente, los médicos y otros profesionales les dijeron a muchos padres de todas partes del mundo que sus hijos e hijas no podían funcionar en la sociedad y debían ubicarse en instituciones o mantenerse en el hogar, fuera de la escuela, fuera de la vista, fuera de las miradas del público. En algunas partes del mundo, las familias con niños o niñas con discapacidad fueron rechazadas por sus comunidades. Las organizaciones familiares les dieron a las familias información y apoyo entre iguales, y comenzaron a desarrollar programas y servicios para satisfacer las necesidades que no se cubrían.

A medida que maduraban, las organizaciones comenzaron a incluir las voces y perspectivas de los adultos con discapacidad intelectual: en algunas partes del mundo, la promoción y defensa de los derechos propios, los movimientos organizados y el control ejercido por las personas con discapacidad intelectual están bien establecidos. Estas personas se organizaron para sensibilizar a la población, exigir a los gobiernos y reclamar el lugar que les corresponde en la comunidad. Sin embargo, no todas las voces son escuchadas: aún se ignora o no se escucha a quienes permanecen en instituciones, a quienes están en lugares del mundo donde

aún no se apoya ni comprende la promoción y defensa de los propios derechos, y a quienes no pueden comunicarse de maneras que los puedan comprender aquellos que están fuera de su círculo íntimo.

Hoy, las organizaciones de familias apoyan un movimiento mundial de personas con discapacidad intelectual y familiares que defienden la visión de “un mundo en el que las personas con discapacidad intelectual y sus familias puedan participar en igualdad de condiciones y ser valoradas en todos los aspectos de la vida comunitaria”¹.



Durante las negociaciones de la CDPD de la ONU, Inclusion International tuvo la misión, encomendada por sus miembros, de garantizar que en la Convención se reflejara la perspectiva y las prioridades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El impacto real que tuvieron las voces de los autogestores y las familias en la Convención no fue la inclusión de una lista de ajustes específicos para las personas con discapacidad intelectual, sino más bien un cambio en la comprensión de que claramente se les pide a los gobiernos y las sociedades que asuman la responsabilidad de desarrollar la inclusión. El espíritu de la Convención consiste en algo más que solo crear rampas y leyes; es desarrollar sociedades, escuelas, mercados laborales y comunidades inclusivos. El cambio

hacia la inclusión que se refleja en la CDPD es el legado del movimiento de inclusión.

Ahora tenemos el desafío de considerar nuestro rol para lograr que se produzca el cambio a nivel local, nacional e internacional. Las actividades y tareas encomendadas por las organizaciones de familias que son miembros de Inclusion International reflejan las exigencias y necesidades expresadas por las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Sin embargo, al intentar satisfacer estas necesidades inmediatas y urgentes, a menudo nos encontramos limitados a medidas para cerrar brechas en el corto plazo que solo alcanzan a un pequeño número de las personas que requieren apoyo y suelen centrarse en la protección.

Las familias desean tener la seguridad de que su familiar con discapacidad intelectual esté seguro, tenga oportunidades de inclusión en la comunidad como un miembro que contribuye y que se lo valore por quién es. Desean que su familiar con discapacidad tenga una vida como la de sus hermanos y hermanas, pero como ellos son el principal apoyo en la vida de ese familiar, su mayor temor es qué le pasará a ese familiar cuando ellos ya no estén. Saben que la segregación conduce al aislamiento y la exclusión de la persona con discapacidad y sus familias, pero están cansadas y luchan para desarrollar estrategias de cara al futuro.

Para responder con eficacia a los desafíos que tenemos por delante, debemos identificar nuevas estrategias, cambiando del rol de llenar vacíos a uno centrado en influir para que se produzca un cambio social. Como agentes de cambio de nuestras comunidades, debemos convertir nuestros limitados recursos en estrategias que tengan un impacto duradero y transformador en las comunidades. Para ello, es necesario:

- Forjar alianzas con otros actores comunitarios (empleadores, grupos culturales y religiosos, partidos políticos, universidades e instituciones educativas, medios de comunicación, etc.)

- Trabajar con los gobiernos para asegurar que los sistemas generales (de educación, empleo, vivienda, transporte, justicia, etc.) sean inclusivos
- Fortalecer la voz de los autogestores y las familias en su pedido de inclusión en la comunidad

Cuando trabajamos en pos de comunidades más inclusivas para las personas con discapacidad intelectual, en efecto, contribuimos a que sean más inclusivas para todas las personas que corren el riesgo de la exclusión y, así, fortalecemos nuestras comunidades. El cambio de nuestras prioridades para concentrarnos en desarrollar **comunidades más fuertes para todos** significará pasar de llenar vacíos a generar comunidades inclusivas (Tabla 11).

Al cambiar nuestras estrategias para concentrar más la atención en las comunidades y los sistemas, y menos en la discapacidad de la persona, ayudamos a desarrollar comunidades más inclusivas para todos los grupos y, por ende, más fuertes. Cuando los docentes aprenden a enseñar a estudiantes que tienen estilos de aprendizaje variados, con diferentes tipos de inteligencia, y a adaptar el programa educativo, mejoran como docentes para todos los estudiantes. Del mismo modo, un sistema educativo que le brinda apoyo al docente, que involucra a todo el personal para que ayude a resolver los problemas, y que tiene el compromiso de lograr que todos los estudiantes tengan éxito en lugar de dejar de lado a quienes tienen problemas es un sistema mejor en su totalidad.

Tabla 11: Comunidades más fuertes para todos

De llenar vacíos	A generar comunidades inclusivas
Proporcionar servicios segregados de empleo, vivienda y educación para unos pocos	<p>Brindar apoyo a las personas para que tengan acceso a empleos, vivienda y educación comunes</p> <p>Trabajar con actores comunitarios para identificar los sistemas y apoyos actuales</p>
Capacitar a los autogestores en “habilidades para la vida”	Desarrollar y apoyar a los grupos de autogestores
Capacitar a los padres en “discapacidad intelectual”	<p>Elaborar programas de recursos y capacitación para las familias para que estas puedan tener acceso a los apoyos de la comunidad y utilizarlos</p> <p>Brindar apoyo a las familias para ayudarlas en la planificación</p> <p>Ayudar a las familias a desarrollar y mantener apoyos naturales en la comunidad</p>
Rehabilitación: habilidades medidas como resultados	Desarrollo comunitario: inclusión en la comunidad como resultado
Apoyos definidos y ofrecidos por los proveedores de servicios (desde la oferta)	Apoyos definidos por las necesidades y exigencias de las personas con discapacidad intelectual (desde la demanda)
Defensa de asignaciones presupuestarias para apoyos para personas con discapacidad	Defensa de asignaciones presupuestarias para apoyos para personas con discapacidad e inclusión en los presupuestos generales
Bajas expectativas y actitudes negativas	<p>Aumento de la toma de conciencia pública de los derechos humanos y la inclusión</p> <p>Compartir ejemplos de personas con discapacidad intelectual que viven y están incluidos en la comunidad</p>

La presencia de un trabajador con una discapacidad en el lugar de trabajo puede ayudar a mejorar el ánimo y supone que menos personas dependen de la asistencia de ingresos. La inclusión y las estrategias inclusivas que favorecen las relaciones y fortalecen los vínculos informales entre las personas contribuyen al capital social

tanto de las familias como de las personas.

La inclusión de personas con discapacidad intelectual en la comunidad contribuye a la cohesión social, a la aceptación de las diferencias en la comunidad.



La inclusión en la comunidad es importante para las personas y las familias, pero también es esencial para desarrollar sociedades más fuertes desde el punto de vista social y más unidas en su economía. Las familias y las organizaciones familiares suelen ser las impulsoras de los cambios en las comunidades, como voluntarios, defensores

y sistemas de apoyo, pero necesitan ayuda para cumplir esos roles. Debemos invertir en las familias y las organizaciones familiares para lograr la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad, así como comunidades más fuertes para todos.

Conclusión



Photo: Ulrich Eigner

Conclusión

LA MATERIALIZACIÓN DEL DERECHO a vivir y a ser incluido en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual plantea un desafío multidimensional y complejo para varios actores, entre ellos las familias, educadores, empleadores, partes interesadas de la comunidad, gobiernos y las propias personas con discapacidad intelectual. Si analizamos los principales resultados derivados de las consultas a autogestores y familias, lo que surge es una guía de política pública que orientará el proceso de cambio en nuestras comunidades.

Principales resultados y recomendaciones para políticas:

- **La mayoría de las personas con discapacidad intelectual no tienen ni voz ni control en las decisiones sobre dónde y con quién vivir.**

El reconocimiento del derecho de cada persona a tomar decisiones sobre su propia vida exigirá modificar las leyes, actitudes sociales y el rol de las familias. Es tentador suponer que una reforma legislativa solamente bastará para lograr este cambio. Sin embargo, para garantizar que se produzca un cambio real en la vida de las personas, es preciso realizar varias inversiones importantes. En primer lugar, las familias y las personas con discapacidad intelectual necesitan ayuda para crear redes de apoyo personal en su vida cotidiana que permitirán a los adultos con discapacidad intelectual expresar sus opiniones y controlar su vida. Esta ayuda puede concretarse mediante la inversión en la promoción y defensa de los derechos propios, y el apoyo a organizaciones de familias y capacitación para familias. En segundo lugar, es preciso crear

estructuras y procesos para la toma de decisiones con apoyo. Si bien en distintos lugares se están evaluando algunos modelos de toma de decisiones con apoyo, solo pocos ejemplos de estos modelos están reconocidos en la ley a nivel internacional.

■ **Las personas con discapacidad intelectual tienen escasas opciones para decidir dónde y con quién vivir.**

La respuesta de las políticas públicas a la hora de brindar apoyo a las personas para vivir y ser incluidas en la comunidad (en los casos en que existe una respuesta) se ha centrado en gran parte en la oferta de viviendas designadas específicamente para personas con discapacidad, cuyos servicios son provistos por organismos de asistencia para la discapacidad. Aunque existen buenos ejemplos de programas que brindan fondos individualizados o directos para que las personas adquieran viviendas y contraten servicios en el mercado abierto, el principal enfoque adoptado por los gobiernos consiste en financiar el “lado de la oferta”. Con demasiada frecuencia, los modelos y programas de vivienda que reciben fondos están desvinculados de las necesidades y demandas reales de las personas con discapacidad intelectual. Un mejor equilibrio entre la financiación de la “oferta” y la “demanda” se traduciría en una mayor responsabilidad por la calidad y capacidad de respuesta de los sistemas de vivienda sostenidos con fondos públicos; una gama más amplia de opciones de vivienda y apoyo; y mayor elección, control y flexibilidad en la vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Se corre el riesgo de que en los países de bajos ingresos en los que no se han realizado inversiones



públicas, o estas son escasas, para brindar apoyo a las personas para que vivan en la comunidad, los gobiernos, ante el mayor conocimiento derivado de la CDPD, efectúen inversiones erróneas en opciones de vida segregada (hogares grupales o instituciones pequeñas o grandes) en lugar de realizar inversiones orientadas a la demanda (ayudas en ingresos, subsidios para la vivienda, apoyo para actividades de la vida cotidiana). Al determinar cómo se pueden utilizar de manera óptima los recursos limitados, es conveniente que los gobiernos elijan políticas y programas que permitan a las personas aprovechar al máximo los servicios y apoyos generales existentes en sus comunidades.



Photo: Ulrich Eigner

■ **Las instituciones siguen siendo una fuente importante de violaciones de los derechos humanos y se ha demostrado que en algunas regiones está en aumento la internación de niños y niñas, y que se está creando nuevas formas de instituciones.**

Sin excepción, los gobiernos deben comprometerse con el cierre de las instituciones y con una estrategia clara y sostenida de invertir en la comunidad y en apoyos comunitarios. La institucionalización constante de personas con discapacidad intelectual es una flagrante violación de la CDPD. La presión de todos los actores en el campo de los derechos humanos debe obligar a los gobiernos a abstenerse de adoptar nuevas políticas de internación y de inversión de capital mientras se elaboran planes individualizados para que las personas que viven en instituciones vuelvan a la comunidad. En los procesos de cierre llevados a cabo en distintos lugares conocimos los riesgos que supone concentrarse únicamente en el proceso de cierre y no en el respectivo desarrollo comunitario necesario para hacer realidad la vida y la inclusión en la

comunidad. Si bien los planes de apoyo individualizados son fundamentales para garantizar que las personas vuelvan a la comunidad de manera satisfactoria, los procesos para desarrollar los apoyos comunitarios y la inclusión general son también importantes. La vigilancia es necesaria para garantizar que no se creen nuevas formas de instituciones.

■ **La gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en su casa con sus familias con ningún o casi ningún servicio ni apoyo para la persona.**

En general, los niños, niñas y adultos con discapacidad intelectual no logran tener acceso a los apoyos para la discapacidad que necesitan porque viven en su casa con sus familias. En el caso de los niños y niñas, las políticas públicas siguen ofreciendo más servicios a los niños y niñas si viven fuera del hogar familiar (instituciones, hogares adoptivos o de acogida, centros de cuidados de largo plazo). Pese a los derechos del niño a tener una familia, las políticas públicas siguen obligando a las familias a entregar a sus hijos o hijas al Estado para poder obtener ayudas básicas. En el caso de los adultos con discapacidad intelectual, no existen apoyos para la discapacidad o de ingresos, o no son adecuados para ayudar a las personas a ser independientes.

Existe una clara necesidad de que se realicen inversiones para proporcionar servicios y apoyos a niños, niñas y adultos con discapacidad intelectual. En los países de altos ingresos, es preciso separar estos servicios y apoyos de las condiciones de acceso a las ayudas en ingresos, y deben ser flexibles y transferibles. Por su parte, en los países de bajos ingresos, existen pocos apoyos financiados por los gobiernos, y organizaciones no gubernamentales internacionales ofrecen algunos apoyos limitados y poco sistemáticos. Los gobiernos deben elaborar

una clara política general, en concordancia con la CDPD y en particular, el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad, que guíe la inversión en desarrollo y respecto de lo cual deban rendir cuentas las ONG internacionales.

■ **La principal fuente de apoyo y cuidado que reciben las personas con discapacidad intelectual proviene de sus familias; sin embargo, las familias no reciben ayuda de las comunidades ni los gobiernos, y si la reciben es escasa.**

En el preámbulo de la CDPD y el artículo 23 se reconoce con claridad meridiana que las familias necesitan apoyos para ayudar a su familiar con discapacidad a ejercer sus derechos. En ningún otro ámbito esto reviste mayor importancia que en la concreción del derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Las familias son el principal medio a través del cual puede lograrse este derecho. Las familias son las primeras y, con frecuencia, las principales promotoras de la inclusión en la educación, el acceso a servicios, el empleo y la vivienda. Sin embargo, en la mayoría de las jurisdicciones no se han formulado políticas públicas que tomen debidamente en consideración a las familias; no reciben información, o esta es escasa; tampoco reciben apoyo emocional para cuidar a su familiar; no reciben ninguna compensación por la pérdida de ingresos que sufren por asumir sus responsabilidades de cuidados; poseen un acceso limitado a servicios que ofrezcan breves descansos en sus responsabilidades de cuidados, y cuando envejecen y no pueden cuidar ni dar apoyo a su familiar, no tienen acceso a apoyos para planificar el futuro de ese familiar. Muchos de estos apoyos pueden crearse en los países de bajos y altos ingresos a nivel de comunidad invirtiendo en organizaciones comunitarias y en servicios y programas generales existentes. En los casos en que existen buenos ejemplos de políticas públicas destinadas a apoyar el

rol de las familias, han surgido inquietudes sobre el riesgo de reforzar la dependencia de los adultos con discapacidad intelectual de sus familias. Debe quedar absolutamente claro que los apoyos para las familias no han de utilizarse para reemplazar los apoyos para la persona, sino que sin los dos tipos de apoyo, la inclusión en la comunidad no puede lograrse.

■ **Aunque las personas con discapacidad intelectual vivan en la comunidad, suelen ser aisladas y excluidas de ella.**

En los países de altos ingresos donde se desarrollaron infraestructuras de servicios, estos se siguen caracterizando por su conducción profesional, la reproducción de modelos de cuidados institucionales, la segregación y el aislamiento. Es indispensable que los gobiernos reorganicen el sistema de prestación de servicios y esta reorganización exige que todos los actores (proveedores de servicios para la discapacidad y de otra índole, encargados de la formulación de políticas públicas, familias, empleadores, educadores, etc.) adopten un cambio de paradigma y se orienten hacia un sistema dirigido por las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad. Este cambio acarreará modificaciones en un sector de servicios que se afianzó en una modalidad de trabajo hace muchos años; no obstante, como nos enseñaron los procesos de desinstitucionalización y educación inclusiva, para avanzar es necesario contar con liderazgo y visión. Esa visión debe provenir de las personas que utilizan y necesitan los servicios para vivir en la comunidad.



En los países de bajos ingresos, la experiencia de aislamiento en la comunidad no solo obedece a la

falta de servicios (o los que ofrecen las ONG internacionales son escasos y de dirección deficiente), sino también a las actitudes sociales y culturales respecto de las personas con discapacidad en general. Si bien existe una clara necesidad de desarrollar un enfoque sistemático e inclusivo para proporcionar apoyos, podrán lograrse resultados satisfactorios mediante el desarrollo de programas comunitarios que favorezcan la toma de conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad y que demuestren, dando el ejemplo, las maneras en que las personas con discapacidad intelectual pueden hacer su aporte y participar en la sociedad.

■ **Las comunidades no organizan los sistemas para que sean inclusivos (educación, salud, transporte, procesos políticos, grupos culturales y religiosos, empleo, etc.).**

El resultado más importante y central de este informe es el claro mensaje de los autogestores y las familias de que, al margen de las experiencias positivas que logremos a la hora de brindar a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de elegir y controlar su vida, y proporcionarles servicios y apoyos a ellas y sus familias, si no se produce un cambio radical en la forma de concebir la organización de nuestras comunidades (educación, mercados de trabajo, salud, procesos políticos, grupos culturales y religiosos, etc.), no podemos esperar lograr una inclusión real en la comunidad. Sabemos que nuestras comunidades se benefician y fortalecen gracias a la planificación y los abordajes inclusivos. Si bien son variados los procesos que permitirán realizar estos cambios en nuestras comunidades, existen algunos pilares fundamentales que los gobiernos pueden usar para dar los primeros pasos. Las políticas públicas y las prácticas que sustentan la inclusión de niños y niñas con discapacidad

intelectual en aulas convencionales con sus pares y la de adultos con discapacidad intelectual en lugares de trabajo comunes con otros en sus comunidades mejorarán la capacidad de las personas para hacer su aporte y participar en la comunidad, además de fortalecer la capacidad de las comunidades para apoyar la integración.

Estos cambios no serán sencillos y es posible que algunos tarden décadas y no años. La CDPD reconoce que algunas disposiciones se “lograrán de manera progresiva” y que cada país avanzará a su manera y a distintos ritmos. Algunas obligaciones del artículo 19 deben considerarse urgentes y de acción inmediata, como el cierre de las instituciones. No obstante, todos los países pueden avanzar. La CDPD ofrece a las personas con discapacidad y sus familias la esperanza de un futuro mejor. Inclusion International está comprometida con ese futuro mejor de todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Sabemos que al trabajar juntos, a nivel local, nacional, regional e internacional, podemos contribuir con la construcción de un futuro mejor y de **mejores comunidades para todos.**

Tabla 12: Uso de los resultados de la investigación de Inclusion International sobre el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Medidas en favor de la inclusión

	Resultado Del Estudio	Estrategia
1	Las personas con discapacidad intelectual no tienen la posibilidad de decidir dónde y con quién vivir	<ul style="list-style-type: none"> • Alentar y brindar apoyo a niños, niñas y adultos con discapacidad intelectual para que hablen por sí mismos y expresen sus esperanzas y sueños
2	Las personas con discapacidad intelectual tienen pocas opciones sobre dónde pueden vivir	<ul style="list-style-type: none"> • Concentrarse en la planificación con las personas para que puedan construir el futuro en torno a sus intereses y deseos • Aprovechar los servicios, programas, empleos de la comunidad para todos y ofrecer opciones de apoyo en ese contexto
3	Las instituciones privan a las personas de sus derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Abstenerse de crear nuevos centros de grandes dimensiones para dar vivienda a personas con discapacidad intelectual • Abstenerse de invertir en la renovación de los centros grandes existentes • Comenzar a planificar para las personas que viven en grandes centros para que puedan ser integradas en sus comunidades
4	La mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en su casa con sus familias y no reciben ningún apoyo, o los apoyos son escasos	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminar todos los incentivos que dan más apoyo a niños, niñas o adultos si salen de sus familias
5	Las familias no reciben ayuda, o esta es escasa, que facilite los cuidados de una persona con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer apoyos a las familias y a las personas con discapacidad. Apoyar a las organizaciones de familias y los autogestores
6	Aunque las personas con discapacidad intelectual vivan en la comunidad, suelen ser aisladas	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar campañas públicas de toma de conciencia acerca de las personas con discapacidad intelectual para reducir la estigmatización y el prejuicio
7	Los sistemas comunitarios, educación, salud, transporte, procesos políticos, grupos culturales y religiosos, empleo, etc., excluyen a las personas con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> • Invertir para crear programas y servicios comunitarios accesibles e inclusivos, en lugar de programas exclusivos para personas con discapacidad

Apéndice 1: Colaboradores del informe

ÁFRICA		
Países participantes en las reuniones regionales: Etiopía, Kenia, Sudáfrica, Lesoto, Malawi, Mauricio, Namibia, Suazilandia, Tanzania, Uganda, Zambia, Zanzíbar, Zimbabue, Benín, Ghana		
País	Organización	Representante
Benín	La Chrysalide	Claudine Daizo
Burundi	Association communautaire pour la promotion et la protection des droits de l'homme «A.C.P.D.H.»	UMWANA NK'ABANDI PROGRAMME PARTNERSHIP (Asociación del Programa Umwana nk' Abandi) (UAPP)
Etiopía	Ethiopian National Association on Intellectual Disabilities (ENAIID / Asociación nacional de Etiopía sobre la discapacidad intelectual)	Gessesse Tadesse Mihret Nigussei
Ghana	Inclusion Ghana	Auberon Jeleel Odoom Carrie Brown Cindy Laird Mary Kufuor
Kenia	Kenya Association for the Intellectually Handicapped (KAIH / Asociación de Kenia para personas con discapacidad intelectual)	Allys Williams Erastus Waicha Ngure Fatma Wangare John Okanya Peter Oyundo Oduol Stephen Waweru
Lesoto	Lesotho Society of Mentally Handicapped Person (LSMHP / Sociedad de Lesoto de la Persona con Discapacidad Intelectual)	Kgomoco Motsamai Palesa Mphole
Malawi	Parents of Disabled Children Association Malawi (PODCAM / Asociación de Padres de Niños con Discapacidad de Malawi)	Enock Mluka Mithi Hanneck Mdoka Mirriam Namanja
Mauricio	Inclusion Mauricio	Irène Alessandri Mary Margaret Zamudio

ÁFRICA (suite)

País	Organización	Representante
Namibia	Namibia Association of Children with Disabilities (NACD / Asociación Namibia de Niños con Discapacidad)	Pamela Beverly Somses
Sudáfrica	Fever Publications Disabled Children Action Group (DICAG / Grupo de Acción de Niños con Discapacidad) y Down Syndrome South Africa (DSSA / Síndrome de Down Sudáfrica)	Sandra Ambrose Shellique Carby Vanessa dos Santos
Suazilandia	Parents of Children with Disability in Swaziland (PCDSwa / Padres de Niños con Discapacidad de Suazilandia)	Grace Bhembe
Tanzania	Tanzania Association for Mentally Handicapped (TAMH / Asociación de Tanzania para Personas con Discapacidad Intelectual)	Abdallah S.Mng'obwa Francis Silihela Sijali Mogella
Zambia	Inclusion Zambia/Zacald	James Mungomba
Zimbabue	Zimbabwe Parents of Handicapped Children Association (ZPHCA / Asociación de Padres de Niños con Discapacidad de Zimbabue)	Casper Boriondo
Zanzíbar, Tanzania	Zanzibar Associations for People with Developmental Disabilities (ZAPDD / Asociaciones para Personas con Discapacidad del Desarrollo de Zanzíbar)	Ali Haji Mwadini Fauzia Mwita Khalid A.Omar

AMÉRICA

Países participantes en las reuniones regionales:

México, Nicaragua, Guatemala, Panamá, Ecuador, Chile, Bolivia, Argentina, Brasil, Paraguay, Canadá, EE. UU., Colombia

País	Organización	Representante
Argentina	Asociación Azul Sabemos que pueden Pinamar Incluir Asociación Civil	Elena Dal Bó Rosa Liliana Almiron
Bolivia	Asociación Rehabilitación Integral en la Comunidad (RIC) CEINDES Centro Arnoldo Schwimmer Fe y Alegría Aywiña	Carmiña De La Cruz Carolina Solíz Cecilia Laime Claudia Valda Fabiana Vargas Fabiola Acha Jacha Uru Janet Santa Cruz Magdalena Cuevas Marcela Morales Quiroga Margoth Peláez Ofelia Bustillos Ramiro Iquize – Defensoría del Pueblo Rocío Suarez Ruth Magne
Brasil	Pastoral das Pessoas com Deficiência da Arquidiocese de São Paulo	Ana Rita de Paula Tuca Munhoz
Canadá	CACL PLAN TORONTO	
Chile	FUNDACION DOWN21 Down Chile Fundación Complementa	Irma Iglesias Zuazola Uberlinda Astorga Cardenas Veronica Brito Bustamante
Colombia	Asdown Colombia Fundown Caribe Liga Colombiana de Autismo Familias Down de Cali Fundación Raudal Creemos Fundación Fe Bogotá Fundación Aprendo Barranquilla Centro de Educación y Rehabilitación Creciendo Juntos Barranquilla Fundación FE Bogotá	Betty Roncancio Brenda Hernández Claudia Ritzel Graciela Ibañez Marta Sepulveda Martha Robles Mónica Cortés Sandra Galán

AMÉRICA (suite)

País	Organización	Representante
Ecuador	FEPAPDEM Instituto de Educación Especial Riobamba	Ana Lucía Arellano Carlota Quevedo Glenda Astudillo Gloria Cabrera Gloria Rivera Jaime Logroño Johanna Almeida Liliana Pelaia de Rudich María Elena Yépez Sandra Borbúa Yanira de la Cadena
El Salvador		
Nicaragua	Asociación Nicaragüense para la Integración Comunitaria, ASNIC	Indiana Fonseca María del Socorro Luna López Rosario García Dávila
Perú	Cebe San Martín de Porres	Clemencia Vallejo Dina Chuquihamani Edith Acuña Lucia Fano
EE. UU.	The Arc	Julie Ward Marty Ford Maureen Fitzgerald Suniti Sarah Bal

ASIA-PACÍFICO

Países participantes en las reuniones regionales :

Hong Kong, China, Pekín, Birmania (Myanmar), Vietnam, Japón, Nepal, Nueva Zelanda, Bangladesh, Australia, Camboya, India

País	Organización	Representante
Australia	Department of Human Services Melbourne (Departamento de Servicios Humanos de Melbourne) National Council on Intellectual Disability (NCID / Consejo Nacional sobre la Discapacidad Intelectual)	Mark Pattison Peta Denham Harvey
Hong Kong	Chosen Power People First Hong Kong	Emily Wai Ying Fung
India	PARIVAAR National Trust for welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation & Multiple Disabilities (Fondo nacional para la protección de personas con autismo, parálisis cerebral, retraso mental y discapacidades múltiples)	Navnit Kumar Vijay Kant
Japón	Inclusion Japón	Keiko Sodeyama Masahiro Muto Mikako Noguchi
Corea	Korea Institute for the Family of the Developmentally Disabled (Instituto para la Familia de Personas con Discapacidad del Desarrollo de Corea)	
Birmania (Myanmar)	Unity Self Advocacy group of Intellectual disabilities (Grupo de autogestores con discapacidad intelectual Unity)	Kaung Htet Naing Min Shwe Htet Salai Vanni Bawi
Nueva Zelanda	IHC Nueva Zelanda	Claire Stewart Trish Grant
Vietnam	Disability Resource and Development (DRD) (Recursos y Desarrollo para la Discapacidad)	

EUROPA

Países participantes en las reuniones regionales :

Hungría, Israel, Bulgaria, Croacia, Polonia, Austria, Noruega, Gran Bretaña e Irlanda del Norte, Rumania, República Checa, Eslovenia, España, Palestina, Moldavia, Irlanda, Portugal, Francia, Nueva Zelanda, Finlandia, Alemania

País	Organización	Representante
Bélgica	Marabout asbl	Sylvette Norré
Alemania	Bundesvereinigung Lebenshilfe	Ulrich Hellmann
Hungría	Hungarian Association for Persons with Intellectual Disabilities (Asociación Húngara para Personas con Discapacidad Intelectual) EFOESZ	Eva Graf-Jaksa Reka Dano
Israel	AKIM	Sigal Peretz Yahalomi Shirley Galor
Países Bajos	ONG Fundación Perspectief, centro de expertos en inclusión y autodeterminación National Democratic Association Inclusion Netherlands (Asociación democrática nacional Inclusion Países Bajos)	J.C. Smits
Portugal	FENACERCI	Sandra Marques
Rusia	PERSPEKTIVA	Denis Roza
Eslovenia	La Asociación para Personas con Discapacidad Intelectual (SOŽITJE)	Katja Vadnal
España	FEAPS FUNDACION CATALANA SINDROME DE DOWN (FCSD) Cataluña AFANIAS OCUPATIONAL CENTER "Furgonetas Blancas"	Azahara Bustos Daniel Paredes Katy Trias Pep Ruf
Suecia	Riksförbundet FUB	Judith Timoney
Gran Bretaña e Irlanda del Norte	MENCAP	Ciara Evans Maureen Piggot

MEDIO ORIENTE Y ÁFRICA DEL NORTE**Países participantes en las reuniones regionales:**

Egipto, Catar, Yemen, Líbano, Jordania, Kuwait, Emiratos Árabes, Libia, Baréin, Irak, Palestina, Siria, Túnez.

País	Organización	Representante
Baréin		Christine Gordon
Irak	Iraqi Down Syndrome Association (Asociación Iraquí Síndrome de Down)	Sahira Abed El Latif Moustapha
Jordania	Special Olympics Jordan (Olimpiadas Especiales Jordania)	Ali Al Shawahin
Líbano		Fadia Farah
Libia	Altahadey Association for Disability (Asociación Altahadey para la discapacidad)	Mahmoud Etriki
Cisjordania, Palestina	Swedish Organization for Individual Relief IM (Organización sueca de socorro individual)	Dayana Salah Hamda

OTRAS ORGANIZACIONES**Organización**

Fundación Saldarriaga Concha

Handicap International

International Disability Alliance

Mental Disability Advocacy Centre

Mental Disability Rights International

Open Society Foundation

Mental Health Initiative

Notas al final

Introducción

- 1 Roeher Institute, *Disability, Community and Society: Exploring the Links*, North York, Ont: 1996

Capítulo 1

- 1 http://ii.gmalik.com/pdfs/Hear_Our_Voices_with_Covers.pdf
- 2 http://inclusion-international.org.cluster.cwcs.co.uk/wp-content/uploads/Better-Education-for-All_Global-Report_October-2009.pdf
- 3 <http://www.ii-livinginthecommunity.org/>
- 4 Las herramientas y los recursos utilizados para recopilar información, así como los informes de cada uno de los foros regionales pueden encontrarse en el sitio web de Inclusion International en <http://www.inclusion-international.org/>.

Capítulo 3

- 1 <http://www.ii-livinginthecommunity.org/>

Capítulo 5

- 1 Carta del ministro de Salud, Bienestar y Deportes dirigida al Parlamento, 30597, n.º 158.
- 2 The Atlas-Global Resources for Persons with Intellectual Disability (Atlas de recursos para personas con discapacidad intelectual a nivel mundial), 2007, p. 13.
- 3 Informe mundial sobre la discapacidad. 2011. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, página 137.
- 4 <http://cupe.ca/developmental-disabilities/a4e09f6875a5cd>
- 5 <http://www.lco-cdo.org/disabilities/joffe.pdf>
- 6 Kirby-McIntosh, Laura. *No, it's not getting better. Sorry. (No, las cosas no están mejorando. Lo siento.)* Autism Canada Foundation, 26 de octubre de 2010.
- 7 Comunicado de prensa de Mental Disability Advocacy Centre (MDAC), 13 de agosto de 2012.
- 8 Para obtener una copia completa de este informe (en inglés), que abarca 28 países, visite http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/Project_reports.html.
- 9 Puede verse la película con subtítulos en inglés en <http://inkluzija.hr/eng/publications/>.

Capítulo 8

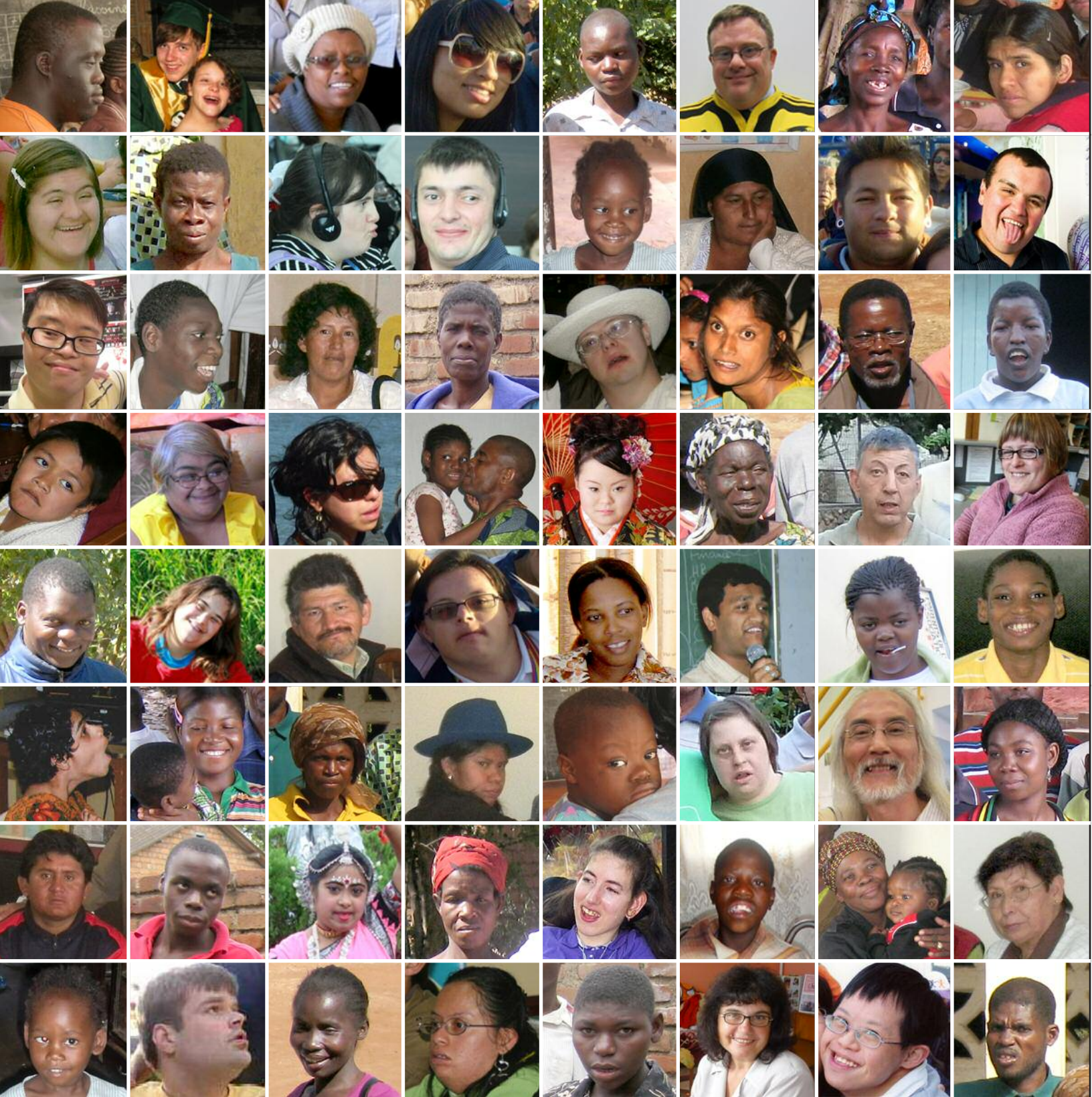
- 1 Plan estratégico de Inclusion International

Bibliografía

- Anderson, L., Larson, S. A., Wuorio, A., & Lakin, C. K., (2011). *Still in the shadows with their future uncertain. A report on family and individual needs for disability supports (FINDS). Summary of key findings and a call to action.* Washington, DC: The Arc of the United States.
- Asamblea General de Naciones Unidas, (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo facultativo.* Obtenido en: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Barrows, M., Braddock, G., Durbin-Westby, P. C., Kirk, S., Lakin, C., Milbern, S., Ne'eman, A., Robertson, S. M., Thaler, N., Topper, K., Valnes, B., Ward, N., & Williams, B. (2010). *Keeping the promises: Self advocates defining the meaning of community living. CMS Summit on Community Living.*
- Canadian Association for Community Living Web Editor. (2012). *CACL Institution Watch Blog.* [Comentario de blog]. Obtenido en: <http://www.cacl.ca/news-stories/blog/spring-2012-edition-institution-watch>
- Gates, S. (2008). *The Impact of Deinstitutionalisation on the Staff of the Kimberley Centre.* Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute. <http://www.un.org/millenniumgoals/>
- Inclusion International. (2006). *Hear Our Voices: A Global Report.* Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: http://ii.gmalik.com/pdfs/Hear_Our_Voices_with_Covers.pdf
- Inclusion International. (2006). *Oigan Nuestras Voces: Un Informe Global.* Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: <http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Hear-Our-Voices-Spanish2.pdf>
- Inclusion International. (2009). *Better Education for All: A Global Report: When We're Included Too.* Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: http://inclusion-international.org.cluster.cwcs.co.uk/wp-content/uploads/Better-Education-for-All_Global-Report_October-2009.pdf
- Inclusion International. (2009). *Mejor Educación Para Todos: Un Informe Global: Cuando se nos incluya También.* Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Mejor-Educacion-para-Todos_Un-Informe-Mundial_Octubre-2009.pdf
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and Community Living- Outcomes and Costs: Report of a European Study.* Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

- Milner, P., (2008). *An Examination of the Outcome of the Resettlement of Residents from the Kimberley Centre: Version 1.1*. Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute.
- Milner, P., Gates, S., & Mirfin-Veitch, S., (2008). *An Examination of the Outcome of the Resettlement of Residents from the Kimberley Centre: Short Report*. Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute.
- Mirfin-Veitch, B., Ross, N., & Bray, A., (1998). *Templeton Resettlement Family Experiences Project: Preliminary Report: Phase One*. Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute.
- Mirfin-Veitch, B., Ross, N., & Bray, A., (1998). *Templeton Resettlement Family Experiences Project: Progress Report: Phase Two*. Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute.
- Mollett, J., & Campbell, S. (2002). *Deinstitutionalisation: Issues and Challenges for People with Intellectual Disability Discharged from Tokanui Hospital Between 1996-1998*. Hamilton, N.Z.: Waikato Health Board.
- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Obtenido en <http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml>
- O'Brien, P., & Thesing, A. C., (1999). *Living in the Community for People with a Long History of Institutional Care*. Auckland, NZ: Auckland College of Education, Health Research Council of New Zealand.
- O'Brien, P., (1996). *Fast Forwarding the Long Wait Through to a Reel Life, in Fast Forward: People with Intellectual Disabilities Returning to the Community Conference*. Palmerston North; Centennial Convention Centre.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities (Atlas: Recursos para personas con discapacidad intelectual a nivel mundial)*. Organización Mundial de la Salud; Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad de 2011*. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.
- Parker, C. (2010). *Forgotten Europeans Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions*. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.
- Parker, C. (2011). *A Community for All Checklist: Implementing Article 19 of the Convention on the Rights of People with Disabilities*. Open Society Foundations; Nueva York, Nueva York.

- Parker, C., & Clements, L. (2012). *The European Union and the Right to Community Living: Structural Funds and the European Union's Obligations Under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Mental Health Initiative: Open Society Public Health Program: Open Society Foundations: NY, NY.
- People First New Zealand, Inc. (Ed.) (2010). *A Place of Our Own: Living With the Legacy of Institutionalisation*. Wellington, NZ: People First New Zealand, Inc.
- People First of Canada. (2010). *The Right Way: A Guide to Closing Institutions and Reclaiming a Life in the Community for People with Intellectual Disabilities*. CACL Joint Task Force on Deinstitutionalization: Winnipeg, MB.
- Steward, C., & Mirfin-Veitch, B., (2008). *The Impact of Deinstitutionalisation on the Families of the Kimberley Centre Residents*. Dunedin, NZ: Donald Beasley Institute.
- Tilly, L. (2011). *Final Report by the Money, Friends and Making Ends Meet Research Group*. Building Bridges Training. Obtenido en: [http://www.ii-livinginthecommunity.org/Money%20Friends%20and%20Making%20Ends%20Meet%20final%20report%2010%2011%20\(smaller%20file\).pdf](http://www.ii-livinginthecommunity.org/Money%20Friends%20and%20Making%20Ends%20Meet%20final%20report%2010%2011%20(smaller%20file).pdf)
- UNESCO. (1994). *La Declaración de Salamanca y el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*. Obtenido en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>
- UNICEF. (2010). *At Home or In a Home? Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia*. UNICEF Oficina regional de Europa Central y Oriental, y la Comunidad de Estados Independientes (ECO/CEI).
- Walsh, J., & Becker, W., (2010). *Extraordinary Journeys: 12 Extraordinary People Retrace Their Journeys from Institute Care to Supported Community Living*. Auckland, NZ: Spectrum Care Trust Board.
- Wolfensberger, W. (1972) *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: NIMR



Inclusion
international



Inclusion International
University of East London
Docklands Campus, 4-6 University Way
KD.2.03
London
E16 2RD, United Kingdom
Tel: 44 208 223 7709
Fax: 44 208 223 6081
E-mail: info@inclusion-international.org
Website: www.inclusion-international.org



OPEN SOCIETY
FOUNDATIONS