

El artículo 8 de la CDPD -toma de conciencia-. Visiones y perspectivas desde el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual

(Article 8 of the CRPD-awareness. Visions and perspectives from people with intellectual functional diversity.)

Nuria Illán Romeu
Universidad de Murcia
Jesús Molina Saorín
Universidad de Murcia

Páginas 59-74

*ISSN (Ed.Impr.): 1889-4208
Recepción: 30/01/2013
Aceptación: 01/02/2013*

Resumen.

El 3 de mayo de 2008 entra en vigor en España la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), aprobada por la ONU en 2006. A lo largo de este trabajo, conoceremos cómo un grupo de personas con diversidad funcional intelectual, formando parte de su proceso formativo para la vida independiente, encaran la toma de conciencia acerca de sus derechos y de cómo estos les son vulnerados. Una lectura sobre la CDPD necesaria y trascendental, desde el momento en que contribuye a visibilizar su posición de ciudadanos de hecho y pleno derecho.

Palabras clave: Convención de Nueva York, derechos humanos, diversidad funcional intelectual, toma de conciencia, vulneración de derechos.

Abstract.

On May 3, 2008 Spain ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter CRPD), adopted by the United Nations on December 13, 2006. Throughout this work, we will know how a group of people with intellectual functional diversity as part of their training process for independent living, become aware about their rights and how they are violated. This is a reading on the CRPD, necessary and transcendent, from the moment that allows visible position as true citizens of fact and void.

Key words: New York Convention, human rights, intellectual disability, functional diversity, awareness.

Introducción.

Algunas consideraciones sobre los aportes innovadores de la CDPD.

El 3 de mayo de 2008 entra en vigor en España la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), aprobada por la Organización de Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006. Una convención que ve la luz tras un largo proceso y que ha supuesto, sin lugar a dudas, un avance histórico para más de 650 millones de personas en el mundo al situar la discapacidad en el plano de los derechos humanos.

Entre los ocho principios en los que la CDPD pretende fundamentar toda su labor, destacamos el primero de ellos en el que se hace mención a la libertad que tienen de tomar las propias decisiones. Con autonomía personal (es decir, con independencia), con su escala de valores, con su propio criterio; acertado o equivocado, pero el suyo, y lo incardina -nada menos- que en el respeto a la dignidad inherente a las personas. Por eso, entendemos que ninguna lectura sobre la convención es y seguirá siendo, tan necesaria y tan trascendental, como la que puedan hacer las personas con discapacidad. De eso nos ocuparemos a lo largo de este trabajo, *de cómo un grupo de personas con diversidad funcional intelectual, formando parte de su proceso formativo para la vida independiente desde la Red Nacional de Escuelas de Vida, encaran -en primera persona- la toma de conciencia a cerca de sus derechos y de cómo estos les son vulnerados y, una vez identificados desde su percepción subjetiva, cómo denunciarlos y hacerlos valer en todos los ámbitos de su vida, como ciudadanos de hecho y pleno derecho.*

Se dice, no sin razón, que el colectivo de personas con diversidad funcional (o de cualquier otro tipo), son un colectivo sin historia. Afortunadamente, las cosas están cambiando desde que aquel grupo de activistas estadounidenses (encabezados por Heumann en 1970) lanzaran el famoso grito "*nada sobre nosotros sin nosotros*", en su lucha por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Las cosas están cambiando, entre otras razones, porque no solo están tomando el control de sus propias vidas sino que llegan a proponer el cambio de la autoridad del discurso del experto que habla (que les habla de discapacidad), por el discurso de una persona que vive una discapacidad, resituándolo junto y con el mismo valor que el de los expertos. Este cambio es, si cabe más urgente en el caso de las personas con diversidad funcional intelectual, ya que sus particulares características les impiden defenderse con eficacia, haciéndose necesario poder articular convenientemente los mecanismos de apoyo para que su voz sea igualmente oída y tenida en cuenta como el resto de colectivos. A esta causa también esperamos contribuir con la publicación de este trabajo.

Pero pasemos, aunque sea brevemente, a destacar cuales son los aportes y las innovaciones que se efectúan desde la Convención, ya que se insiste en que esta no propone nuevos derechos a los ya recogidos en distintos pactos internacionales. Si bien esto es así, el valor fundamental de la convención es detenerse en delimitar y hacer ver como cada uno de esos derechos deben ser aplicados a las personas con discapacidad. Tal y como proclamó Butros-Ghali (Secretario General de Naciones Unidas entre 1992 y 1996), cada ley histórica se caracteriza por su particular visión, por su particular mirada sobre los derechos humanos y, en definitiva, por la alteridad que tenemos en relación a la otra persona. El siglo XXI, nuestra civilización, se caracteriza por su particular mirada sobre los derechos de las personas con discapacidad. Derechos que, como tales, son derechos humanos, universales, indivisibles e interdependientes. Es en este contexto en el que debemos entender la relevancia de poder contar con la CDPD. Una convención que, desde sus inicios y a pesar de tratarse de los derechos de personas con discapacidad, hubo de enfrentarse a múltiples dificultades a la hora de negociar y llegar a un consenso internacional, sobre todo, porque ya se vislumbraban las importantes consecuencias de poder disponer de un instrumento que, por una parte, visibilizara a este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas y que -por otra parte- se asumiera de forma indubitada el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Finalmente, perseguía poder disponer de una herramienta jurídica y vinculante a la hora de hacer valer los derechos de las personas con discapacidad. Una convención que, recogiendo los principios de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, reitera ciertos principios fundamentales como son la dignidad personal, la autonomía, la libertad de tomar las propias decisiones, la igualdad de oportunidades, la no discriminación, junto con la participación e inclusión plena. Pero además, agrega algunos principios específicos a las personas con discapacidad como son el reconocimiento de la discapacidad como parte de la diversidad dentro de una sociedad y el principio de la accesibilidad universal. Del mismo modo (ya lo dijimos anteriormente), la Convención introduce una serie de innovaciones fundamentales, las cuales son enunciadas con total claridad por Soledad Cisternas en el transcurso de un congreso internacional celebrado en 2010 en la ciudad de Santiago de Chile. En su opinión, y sin lugar a dudas, la primera innovación de la Convención es establecer -de manera vinculante- el cambio de paradigma en norma jurídica (en norma positiva). Así, la adopción del modelo social de discapacidad queda patente en la definición que la convención efectúa sobre discapacidad. En el preámbulo, reconoce que *“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. Asimismo, entiende que entre las personas con discapacidad se incluye a *“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la*

sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”(Art. 1). Efectivamente, la definición muestra la adopción del modelo social ya que asume que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Del mismo modo no es una definición cerrada, sino que además de incluir a las personas mencionadas, no excluye a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados. La CDPD, entonces, lo que hace (y ahí radica uno de sus valores fundamentales), es ir definiendo en cada uno de sus artículos como poder eliminar las barreras que impiden el ejercicio de ese derecho por parte de las personas con discapacidad.

Otra de las innovaciones destacable de la Convención, alude a la definición que se efectúa de discriminación por motivos de discapacidad. Se considera *“discriminación por motivos de discapacidad” cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables*” (Art. 2). Los ajustes razonables son, según la Convención *“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”* (Art. 2). En esta definición se habla de propósito o efecto. Sin embargo -y ahí radica lo novedoso- desde un análisis jurídico la discriminación siempre ha ido ligada a los factores de propósito o efecto discriminador. Por su parte, la capacidad jurídica (el tan traído y llevado artículo 12 de la CDPD), se constituye en otro elemento innovador. En dicho artículo se dice que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Este es -sin duda- un cambio radical, ya que las personas con discapacidad han sido consideradas absolutamente incapaces para las legislaciones de los países, promoviendo su incapacitación en aras a su protección. La convención, consciente de las dificultades de poder ejercer este derecho, prevé que se proporcionen las salvaguardias adecuadas, elemento que conecta directamente con los sistemas de apoyo que pueden proporcionarse a las personas con discapacidad para que puedan ejercer sus derechos. Salvaguardas que, tal y como se recoge en el artículo 12 *“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”.

Por lo tanto, la tensión entre un sistema de apoyo que facilite la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, -todo ello en unión con la salvaguardia-, y el ejercicio pleno de sus derechos no es una cuestión fácil. Es más, dependiendo del modo en que se articulen los apoyos y a qué intereses sirvan, estos pueden convertirse en una barrera insalvable, en una continua vulneración de derechos (eso sí, legitimada). De este modo, suele ser demasiado común que, tanto las familias como los profesionales, caigan en la tentación de creer que es a ellos a quienes les corresponde decidir si su hijo o su alumno tienen o no la capacidad para ejercer un derecho. De modo que, si llegan a la conclusión (sincera y meditada) de que esa circunstancia no se dará nunca, se ocuparán de que la persona con discapacidad no quede en peligro pretendiendo ejercitar derechos que no están verdaderamente a su alcance o que no comprende bien. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones (aunque sea sin quererlo). Precisamente, la Convención pretende romper con esa perversa tendencia.

La toma de conciencia (artículo 8 de la Convención que trataremos en los siguientes apartados desde la visión de las personas con diversidad funcional intelectual), se constituye -quizá- en uno de los elementos clave a la hora de que el articulado de la convención cobre vida, se haga realidad. En él se dice que *“los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para 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, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; así como, promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad”*. La Convención va más allá de la mera sensibilización, la cual es -sin lugar a dudas- un factor importantísimo ya que a partir de la misma logramos establecer la necesaria conexión emocional con las ideas, los hechos, etc., sobre los que nos quieren sensibilizar. Pero como decíamos, la convención va más allá y habla de toma de conciencia que implica un *darse cuenta*, una llamada a la razón para entender por qué es importante el respeto de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. La educación tiene entonces enormes potencialidades para promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y para fomentar, en consecuencia, una actitud de respeto hacia sus derechos. Una tarea, la educativa, en la que debemos dar visibilidad a las personas con discapacidad, poniéndolas en un primer plano. Nadie mejor que ellas pueden hacernos ver, permitirnos darnos cuenta de la importancia de conocerlos, de reconocerlos como ciudadanos con derechos, los mismos -ni más ni menos- que los que queremos para nosotros. A esta noble

tarea pretende contribuir, tal y como tendremos ocasión de comprobar en los apartados que siguen, el trabajo que presentamos.

La Red Nacional de Escuelas de Vida. Una iniciativa orientada al empoderamiento de las personas con diversidad funcional intelectual

En este nuevo escenario, si de avanzar se trata, lo verdaderamente importante, lo difícil, lo retador etc., es adoptar una postura activa, decidida y comprometida -cada uno desde su lugar- que nos conduzca, no solo a pregonar la importancia de los derechos de las personas con discapacidad, sino a promover la toma de conciencia y denunciar (si así fuera necesario) la vulneración de los mismos, tal y como se están empezando a atrever las propias personas con discapacidad. Conscientes de esta realidad, un grupo de instituciones pertenecientes a la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) decide organizarse y poner en marcha la (hoy ya consolidada) Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV). Una Red que nace con la clara vocación de constituirse en un frente común para trabajar por la autonomía y la independencia del colectivo de personas con diversidad funcional intelectual, haciendo valer sus derechos allá donde fuera necesario. Todo ello, desde el convencimiento de que las personas con diversidad funcional intelectual, no solo pueden sino que deben llegar a ejercer el control de sus propias vidas. Una Red que incorpora en su denominación la filosofía en la que se apoya, la filosofía de Escuela de Vida (Illán, 2007), que tiene como referentes al Movimiento de Vida Independiente, al Modelo Social de Discapacidad y a la Convención Internacional (de Naciones Unidas) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La filosofía de Escuela de Vida, al situarse al amparo del Paradigma de Vida Independiente, opta por restituir a la persona con discapacidad el protagonismo que -por derecho tiene reconocido- pero ampliamente vulnerado, con objeto de tomar las decisiones que afectan a su propia vida. De este modo, en su cuarto principio cuando refiere que *“las personas con diversidad funcional intelectual tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando existen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital”* (Illán, 2007: 17), no solo reconoce este derecho, sino que llama la atención sobre la vulnerabilidad de su aplicación para este colectivo. Las características propias de este colectivo, pueden llegar a comprometer seriamente el desarrollo real y efectivo de este principio, sobre todo si las familias y los profesionales no son capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado. Por lo que respecta a nuestro segundo referente -el Modelo Social de Discapacidad-, baste decir que uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya se cifra en considerar que las limitaciones individuales no son la raíz

del problema, sino que estas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Tal y como señala García (2003: 22) desde este modelo se considera a la discapacidad: *“como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas la modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en la comunidad”*. Situarse bajo este modelo conduce a llevar a cabo las modificaciones pertinentes y necesarias para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su participación plena en todas las áreas de la vida en comunidad. Esta situación, tal y como señalan Palacios y Bariffi (2007), es más una cuestión ideológica que biológica, que requerirá la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Es así como el modelo social de discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. De este modo, sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan y enmarca el centro del problema fuera de la persona (en la sociedad). La filosofía de Escuela de Vida reconoce explícitamente esta realidad, al otorgar una gran importancia a la difusión de nuevas culturas sociales que acompañen y lleven de la mano las iniciativas de vida autónoma e independiente, y así lo recoge en su segundo principio: *“La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en estas un recurso para toda la sociedad y no una limitación”* (Illán, 2007: 17). Es así como la filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la CDPD, un referente legal valiosísimo a la hora de, no solo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su propia vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de la misma. Como señala Marín (2010: 12): *“La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos (en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios), no nos podría caber duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio”*. Desde esta perspectiva, las acciones que se llevan a cabo desde la (RNEV) se dirigen -exclusivamente- a articular procesos formativos capaces de empoderar a este colectivo a la hora de tomar las riendas de sus propias vidas y que, al hacerlo desde los supuestos de la Planificación Centrada en la Persona, respeta el derecho a su autodeterminación, lo cual se

hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas. Por tanto, lo que une y da sentido a las entidades que forman parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida es su vocación por consolidar un modelo formativo para la promoción de la autonomía e independencia que, al reconocer a la persona con discapacidad como seres humanos con capacidad para tomar decisiones y llegar a controlar sus propias vidas, restituya a este colectivo el uso pleno de los derechos que -como ciudadanos- tienen legalmente reconocidos, aunque socialmente tales derechos parecieran haber sido derogados.

Dado que una descripción detallada del modelo formativo excede a los propósitos de este trabajo (Illán, 2004; Illán y Molina, *en prensa*), mencionar -brevemente- que, hasta el momento (y dado que en la actualidad nos encontramos inmersos en un proceso de validación de prácticas de excelencia), dicho modelo formativo se ha desarrollado en torno a tres modalidades (*Proyecto Amigo, Vivienda Compartida y Viviendo entre Amigos*) en las que se forman personas con y sin diversidad funcional (las personas con diversidad funcional son usuarios de las entidades que se adhieren a la RNEV, siendo el resto estudiantes universitarios). A su vez, cada una de estas modalidades formativas se estructura alrededor de tres fases perfectamente delimitadas (tanto temporalmente como en razón de los contenidos formativos a abordar). Se trata de un modelo de formación especialmente pensado para el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual que, a diferencia de otros enfoques, persigue -ante todo- que estas adquieran las habilidades y competencias necesarias para poder decidir, en base a su propia experiencia (obtenida a lo largo de su periodo formativo y a través de las modalidades formativas) con quién, cómo y dónde quieren vivir. En definitiva, nuestro gran objetivo se orienta a dar la posibilidad a cada persona de acceder al conocimiento que le permita tomar conciencia y decidir, en base a su experiencia y posibilidades, sobre el modo en que desea vivir su propia vida, sin que tengan que hacerlo como otros quieren o hayan pensado que resulta mejor. Como puede entenderse, las modalidades formativas son espacios de aprendizaje, no lugares a término en los que vivir. Hasta aquí, y a lo largo de este primer apartado introductorio, hemos tratado de situar al lector en el marco legal, teórico y ético en el que se sitúan las aportaciones que un grupo de personas con diversidad funcional intelectual, pertenecientes a las RNEV, han efectuado sobre la CDPD. Aportaciones que forman parte de un proyecto concedido por la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, el cual fue presentado por dos integrantes del grupo de trabajo (Tonet Ramirez y Cristina Rosell) durante la celebración de la Conferencia de Estados Parte celebrada en septiembre de 2010 en la sede de la ONU (Nueva York).

Método.

Lo más difícil para este colectivo es poder contar con personas (padres, madres, familiares, profesionales, asociaciones... etc.) que estén dispuestos a facilitarles el apoyo necesario para que hagan valer sus

derechos. Ahí radica la gran diferencia entre este y otros colectivos (personas con diversidad funcional, por ejemplo), cuyo análisis merecería, por sí solo, un artículo en profundidad. Si algún sentido tuvo la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida y aun hoy sigue teniendo, fue y es la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituamos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida. Es, precisamente en este punto, donde hay que ubicar este trabajo.

El proceso de aprendizaje para la vida autónoma e independiente en el que participan las personas con diversidad funcional intelectual dentro de la RNEV, al tener lugar desde los presupuestos de la filosofía de Escuela de Vida, los sitúa ante realidades desconocidas hasta el momento. Escenarios en los que el escudo protector de la familia, del profesional -ahora casi inexistente- los pone frente a la vida real, con todo lo bueno y no tan bueno. De este modo es como comienzan a tomar conciencia de que no son tratados como los demás cuando, por ejemplo, quieren ir a alquilar una vivienda, pasar una noche en un hotel con su pareja, divertirse en una discoteca con sus amigos y un largo etcétera (recomendamos en este punto el visionado del reportaje “capaces” <<<http://youtu.be/mEg8x0R70Ks>>>, cuya realización fue coincidente con nuestro proyecto y en el que se abordan algunas de estas vulneraciones). Los procesos de acompañamiento llevados a cabo desde el modelo formativo, recogen, cada vez con mayor fuerza, una demanda: **no están conformes con el trato diferente del que son objeto. Quieren saber qué hacer.** La emergencia de esta demanda compartida casi de forma simultánea por las entidades que forman parte de la RNEV, y la coincidencia en el tiempo con la adhesión de España a la CDPD, a partir de su ratificación y firma de su protocolo facultativo en 2008, nos conduce a poner en marcha un *taller formativo sobre la Convención*, entendiendo que la toma de conciencia y el ejercicio de sus derechos debía basarse en un conocimiento sobre los mismos. Para el desarrollo del taller, elaboramos una serie de materiales didácticos que, teniendo en cuenta las recomendaciones del método de lectura fácil, recopilamos en un documento multimedia (Illán y Salado, 2009). Elaborados los materiales, mantuvimos una sesión informativa con los participantes (un total de 100 personas pertenecientes a 6 entidades de la Red Nacional de Escuelas de Vida), con objeto de dar a conocer el modo en que íbamos a llevar a cabo el taller y recoger sus sugerencias. No podíamos perder de vista que el control debía seguir estando en manos de las personas que nos habían trasladado su demanda. Este aspecto fue muy controlado a lo largo de todo el proceso. A partir de la celebración de esta reunión, y a lo largo de un año, cada entidad desarrolló el taller simultáneamente y de forma autónoma, estableciéndose a lo largo del proceso una serie de espacios de encuentro para la coordinación, tanto virtuales como presenciales. Al frente de cada taller, y de acuerdo a la estructura organizativa de la RNEV, se situó el coordinador técnico de la Escuela de Vida (profesional responsable de dinamizar y coordinar las acciones que se vinculan a la Red), el cual debía acompañar a los participantes de su entidad a lo largo de todo el desarrollo del taller. Acompañamiento que no

siempre suponía su presencia en las sesiones de trabajo sino que, en la mayor parte de las ocasiones, servía de recurso y apoyo. El taller se iniciaba con un tema introductorio sobre la Convención, su significado y aportes, el cual pretendía ayudarles a comprender el auténtico alcance de la misma para su desarrollo vital, así como la utilidad de su conocimiento para denunciar situaciones de vulneración. De forma paralela, y a partir de un cuestionario de intereses que se remitió a todos los participantes, se seleccionaron cinco artículos de la CDPD para ser trabajados en mayor profundidad. Estos artículos fueron:

- Art. 5. Igualdad y no discriminación
- **Art. 8. Toma de conciencia**
- Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
- Art. 24. Educación
- Art. 5. Trabajo y empleo

Si bien es cierto que el abordaje en cada entidad fue diferente, tomando en consideración tanto las características de los participantes como el tipo de información que iba siendo recopilada, cada uno de estos artículos fue trabajado siguiendo una misma línea base para su desarrollo, a partir de cuatro elementos clave:

1. Qué nos dice la convención. Se efectuaba una lectura y análisis pormenorizado del texto de cada artículo. Para ello, empleamos el texto de la convención y el texto en lectura fácil.

2. Qué pensamos nosotros. A partir de una serie de dinámicas adaptadas a las características de los participantes, recogíamos -de forma literal (texto escrito, grabaciones en audio)-, lo que significaba cada artículo para cada uno de los participantes.

3. Descripción de situaciones de vulneración. En este punto, bien de forma individual o en pequeño grupo, se solicitaba que, siempre desde su percepción subjetiva, identificaran para cada artículo concreto situaciones en las que consideraban que se les había vulnerado ese derecho.

4. Qué solicitamos. Analizado cada artículo, expresado lo que significa el mismo para cada uno de los participantes, e identificadas las distintas situaciones de vulneración, se desprendía -por sí misma- la necesidad de recoger lo que estos solicitaban a la ciudadanía y sus distintos estamentos, a fin de minimizar y/o eliminar los factores, actitudes etc., que hacen que sean vulnerados sus derechos.

Con el permiso de los participantes, todas las sesiones (tanto las grupales, como las individuales) fueron grabadas en video. Un material de gran valor, no solo y tanto para incluir en el informe final que después fue publicado (Illán *et al*, 2010), sino como material de trabajo. El análisis cualitativo aplicado a las grabaciones, nos permitía volver las veces necesarias, siempre en compañía de las personas con diversidad funcional intelectual, sobre las ideas, las narraciones, las descripciones que surgían al tratar los distintos artículos de la convención y que, al hacerlo (sobre todo cuando trataban contenidos relativos a las vulneraciones), llamaban casi de forma continua a situaciones vividas y archivadas bajo el rotulo de “*caso sin resolver*”. En no pocas ocasiones, el hecho de recordar, de revivir estas vulneraciones les resultaba -como

es lógico suponer- muy doloroso (también para nosotros), como escuchantes de sus relatos vitales, a veces difusos, a veces nítidos, pero siempre reales. Sin otro camino posible que recorrer, logramos -sin prisa pero sin pausa- reconstruir junto a ellos todas y cada una de las situaciones de vulneración de derechos vividas, eso sí, desde su percepción personal (en el enlace <<<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=121&idIdioma=1>>>, se puede acceder a todos los videos que recogen las situaciones de vulneración de los cinco artículos que formaron parte de la publicación mencionada). Hasta aquí, la descripción del contexto de surgimiento y el proceso llevado a cabo. A partir de este punto, cedemos la palabra a las personas con diversidad funcional intelectual cuyos testimonios acerca del artículo 8 de la CDPD recogemos en el siguiente epígrafe, no sin antes poner de manifiesto que hemos respetado, en todo momento y bajo cualquier circunstancia, su palabra.

Resultados.

Una vez contextualizado convenientemente el marco teórico, legal y de actuación en el que llevamos a cabo el análisis del artículo 8 de la CDPD, abordamos -en este último apartado- las declaraciones de las personas con diversidad funcional intelectual. Declaraciones que, como ya hemos apuntado con anterioridad, han sido respetadas en todo momento a fin de no traicionar ni manipular su sentido, así como preservar la intención desde la que fueron formuladas. Partiremos, a modo de presentación, rescatando las palabras que Tonet y Cristina tuvieron la ocasión de decir cuando, en representación de todos sus compañeros de la RNEV, presentaron su trabajo en torno a la CDPC en el transcurso de la conferencia de estados parte celebrada en la sede de la ONU en Nueva York (2010). *“Antes de empezar a trabajar en nuestros derechos recogidos en la Convención, ni siquiera éramos conscientes que teníamos derechos, ahora sabemos que son los mismos que los de las demás personas sin discapacidad. El camino que hemos recorrido no ha sido fácil, pues nos hemos dado cuenta que en muchas ocasiones estos derechos se nos vulneran. Antes, cuando no lo sabíamos, nos callábamos, no decíamos nada. Ahora sabemos que tenemos que denunciar estas vulneraciones. Nuestra fuerza es unirnos como colectivo porque si luchamos juntos podemos hacer llegar nuestra voz a la sociedad. Nosotros, a diferencia de otros colectivos, tenemos que confiar que las personas de nuestro alrededor, que son nuestro apoyo, no traicionen lo que queremos decir, ni lo manipulen. Necesitamos una adaptación para comprender las cosas y expresarnos, pero sabemos lo que queremos decir y cómo queremos vivir nuestra vida. Solo nos hace falta que la **sociedad nos escuche y comprenda**, que aunque tenemos algunas dificultades, somos ciudadanos como las demás personas.*

Como ya mencionamos en el epígrafe anterior, el estudio de cada artículo partía de su lectura, para pasar, en un segundo momento, a su análisis y

comentario detenido. Reproducimos, a continuación, el contenido íntegro del artículo 8:

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- a) 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.*
- b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida.*
- c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.*

2. Las medidas a este fin incluyen:

Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

- a) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad.*
- b) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad.*
- c) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral.*
- d) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad.*
- e) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención.*
- f) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.*

Fueron muchas las aportaciones que obtuvimos en relación al modo en que los participantes expresaban lo que, en su opinión, quería decir este artículo con tantas implicaciones para su vida cotidiana. Veamos algunas de ellas en las que se evidencia, con total contundencia y claridad, no solo su plena comprensión del artículo, sino su visión a cerca del modo en que perciben el rechazo del que son objeto y cómo reclaman respeto.

“Que toda la gente que nos rodea de todo el mundo, que se espabile porque nosotros tenemos derecho a continuar con nuestra vida. Que se

den cuenta que nosotros estamos demostrando hacer muchas cosas. Que la gente nos vea normales como cualquier persona.”(E.N)

“Ellos piensan que tenemos enfermedad, algunos nos tratan mal. Tenemos que explicar lo que estamos haciendo.” (I.G)

“La gente piensa que nosotros con discapacidad somos diferentes. Nosotros no somos diferentes, somos iguales. Somos un grupo de gente, que nos respeten.” (A.F)

“Que la sociedad nos acepte tal y como somos.” (MC.L)

“Que la sociedad tome conciencia de que las personas con discapacidad sabemos decidir por nosotros mismos. Las personas con discapacidad tenemos derecho a que nos valoren.” (B.M)

Nos ocupamos ahora de la descripción de situaciones de vulneración, desde la percepción subjetiva de los participantes. En este punto decir que, conforme íbamos profundizando en sus historias vitales, cada vez eran mas y de más diversa índole las situaciones de vulneración que iban identificando. Algo así como cuando sacamos del fondo del armario la caja de los recuerdos y vamos dando vida a los distintos objetos que un día guardamos en ella. Fueron momentos difíciles, complicados, algunos de ellos de extrema dureza, porque les evocaban momentos dolorosos de sus vidas. No vamos a hacer comentarios a las declaraciones que incluimos a continuación; estamos convencidos que su lectura es lo suficientemente reveladora, además de que no nos sentimos legítimos para interpretar lo que dicen. Eso sí, su lectura puede verse completada con la visión de la grabación en el enlace que hemos indicado anteriormente.

M.B. nos cuenta que: *“Nos tratan de forma diferente. Yo pienso que sí, a veces sí. A una persona a lo mejor le hablan al principio bien pero cuando ven un poco así algo raro entonces ellos mismos automáticamente dicen “¿cómo se lo explico para que ellos lo entiendan?”, y otras veces directamente hablan como cuando hablan con un crío pequeño porque ven que es discapacitado y si este es “tonto” entonces tengo que hablarle como a un crío pequeño. Y hablan..., se nota mucho. A una persona normal a lo mejor le hablan cara a cara, a un discapacitado le habla así como a un crío diciendo “Sí te doy la razón y paso de tí, pero que contigo no quiero hablar” son pequeños detalles. A lo mejor hablan, hablan pero no directamente a la cara. Así son..., y el tono de voz, y cómo hablan, son los gestos y no sé son muchos pequeños detalles. Tengo una frase mía -que digo yo- que los pequeños detalles son los que más importan...”*

Otro testimonio es el de P.J.O. y D.G.

P.J.O.: *“La sociedad, desde que yo era pequeño no, ¡no me ha respetado!. Porque como la gente ha visto que yo tenía el síndrome...,*

hay gente que jah!..., me decían..., me decían mongolo y también me decían un retrasado, un retrasado mental"

D.G.: *"... hay gente me dice a mí soy un chico mental. Eres gordo, eres feo, eres tonto. Y a mí, y a mí me molesta."*

P.J.O.: *"¿Sabes por qué la gente hace eso?"*

D.G.: *"¿Por qué?"*

D.G.: *"Porque la gente no sabe lo que es eso, y como no sabe lo que es eso dice tonterías".*

Por último A. A. nos dice:

"Para mí la relación con las personas siempre es muy, muy importante, y me gusta estar con gente que me apoya, gente que sabe este tema porque la familia -mi familia lo sabe todo-, lo saben. Saben lo que está pasando, lo que estoy diciendo y lo que estoy luchando

Pues... en el colegio me discriminaban porque... no..., no quieren estar conmigo, no querían saber nada de mí, pasaban de mí por mis actitudes, por mis actitudes negativas. No querían saber nada de mí, no me ayudaban a corregir lo que me pasaba y entonces el problema cada vez era peor. Con los compañeros de mi barrio porque veían que yo tenía discapacidad. Se dieron cuenta al tiempo de tener discapacidad que no sabían que yo iba a hacer las cosas bien. No creían en mí, tenían dudas de mí, estaban muy tensos porque no sabían estar conmigo, que no querían verme, que no querían estar conmigo porque siempre había unas personas que estaban unas con otras para hacer las cosas, siempre había personas que mandaban en el grupo y a mí... pues eso me molestaba.

En el pueblo de mi familia, cuando he ido muchas veces, me han vulnerado el derecho de tener relaciones con gente joven, con gente de mi misma edad, con gente que era de la misma zona; no me aceptaban yo no tenía mucha conciencia de ellos tampoco porque no sabía más o menos lo que iban a hacer. Cada vez apartándose más de mí, no quieren estar conmigo, ¡no quieren estar conmigo!. Me equivocaba y no me ayudaban, se reían de mí y lo pasaba mal porque yo tenía a esta gente -siempre les he tenido- mucho cariño. He intentado ser afectivo con ellos pero... no han sido capaces de responder como yo pensaba que iban a responderme; entonces me sentí mal a veces".

No se nos ocurre mejor forma de terminar que trasladando sus reivindicaciones; aquellas que nos convocan a todos a un compromiso activo, comprometido y sincero.

- *"Pedimos a los gobiernos que nosotros, personas con discapacidad, tenemos derecho a tener una vida independiente y autónoma como cualquier persona. Para que nos conozca toda la gente, los gobiernos tienen que hablar de nosotros en la radio, en la tele. La gente tiene que ver que nosotros valemos mucho y que estamos luchando por los derechos que tenemos.*
- *Tiene que haber intercambios entre las escuelas y las asociaciones de personas con discapacidad. Las personas con discapacidad*

podríamos ir a las escuelas a hablar a los niños y jóvenes para que nos conozcan y sepan cómo somos y también para hablar de nuestros derechos.

- *Que en las universidades a los estudiantes se les hable de la discapacidad y de sus derechos para que les respeten haciendo mesas redondas con jóvenes con discapacidad. Así, cuando ellos sean abogados, médicos, arquitectos, etcétera, nos respetarán nuestros derechos y no nos verán como bichos raros.*
- *Hace falta que cuando vamos a trabajar a una empresa se forme, además de a nosotros, a los compañeros y jefes. A veces lo pasamos mal porque no saben tratarnos”.*

El reto, sin lugar a dudas, nos obliga a seguir trabajando por la *toma de conciencia* en esa doble dirección necesaria que incluya a todos. En este año 2013, designado oficialmente "Año Europeo de los Ciudadanos", en el que se convoca a los ciudadanos a debatir sobre cómo debería ser la Unión Europea en el futuro y sobre qué reformas son necesarias para mejorar sus vidas cotidianas, la voz de las personas con diversidad funcional ha de estar presente, ha de ser tenida en cuenta. Hoy -más que nunca- hay que apelar no solo a un sentido de justicia, sino a la voluntad individual y colectiva para su realización.

Bibliografía.

García, J.V. (2003). *El movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Illán, N. (2004). *Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Murcia: FUNDOWN.

Illán, N.; (2007); La filosofía de Escuela de Vida y sus principios; *DOWN. Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*; 36-37, 16-17.

Illán, N. et al (2010) (Ed.). *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con discapacidad vista por sus Protagonistas*. Madrid: DOWN ESPAÑA.

Illán, N. y Molina, J. (en prensa). La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*.

Illán, N. y Salado M.C. (2009). *Taller para el análisis de la CDPD y propuesta de una guía desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional intelectual*. Madrid: DOWN ESPAÑA.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: CERMI.

Sobre los autores:

Dra. Nuria Illán Romeu. Profesora de la Universidad de Murcia. Directora del Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal. nuriair@um.es. Universidad de Murcia, Campus Universitario de Espinardo, sn, Facultad de Educación, 30100, Espinardo (Murcia).

Dr. Jesús Molina Saorín. Profesor de la Universidad de Murcia. Secretario del Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal. jesusmol@um.es. Universidad de Murcia, Campus Universitario de Espinardo, sn, Facultad de Educación, 30100, Espinardo (Murcia).

Responsable para correspondencia:

Dra. Nuria Illán Romeu

nuriair@um.es

Universidad de Murcia

Campus Universitario de Espinardo, sn

Facultad de Educación

30100, Espinardo (Murcia)