

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas

Nuria Illán Romeu

Algunas consideraciones sobre la CDPD y la Red Nacional de Escuelas de Vida

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 acerca 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 esperamos contribuir con la presentación de este trabajo.

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 y, consecuentemente, la Red Nacional de Escuelas 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.

El proceso de construcción conjunta

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. Si algún sentido tuvo la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida y aún hoy sigue teniendo, fue y es la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos 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, animamos al lector potencial a leer este trabajo, a hacerlo suyo y de otros potenciales lectores.

Bibliografía

- 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 Doown*; 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. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/57L_guia.pdf
- Illán, N. y Molina, J. (2013). 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.