



Identificación de buenas prácticas alrededor de la implementación del Artículo 19 de la CDPD, a partir de la implementación de la RBC en la región andina latinoamericana (Ecuador, Perú, Bolivia, Chile y Colombia) – MIW

Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas

Handicap International

2016



Créditos

Handicap International (Colombia)

Irene Manterola
Graziella Lippolis
Ánderson Henao

Facilitador de los Talleres

Mónica Cortes

Red de RBC de las Américas

Investigadores

Solángel García
Ánderson Henao

Equipos por país

Bolivia

Ruth Magne

Colombia

Solángel García
Anderson Henao

Chile

Soledad Bunger
Carmen García
Margarita Ramos.

Ecuador

María Gabriela Mena
María José Fierro
Fausto Tingo
Santiago López
Martín Carvajal
Isabel Moreta
Diana Verdezoto

Perú

Dorcas Guillermo Carhuaricra
Milagros Sovero Habich
Nathaly Huapaya Zavala

Colombia, 2017



CONTENIDO

PRESENTACIÓN.....	4
1). INTRODUCCIÓN:.....	5
2). MARCO REFERENCIAL	8
3). OBJETIVO GENERAL:.....	11
3.1). OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	11
4). JUSTIFICACIÓN:	12
5). METODOLOGÍA:	14
6). Buenas prácticas:	17
6.1). Bolivia:.....	17
<i>Empoderamiento de personas con discapacidad como viabilizador de buenas prácticas en el ejercicio del derecho a una vida independiente en comunidad</i>	17
6.2). Colombia.	28
<i>“tres cosas coyunturales de mi vida: mi programa de radio, ser consejero local de discapacidad y la RBC”</i>	28
Colombia	¡Error! Marcador no definido.
6.3). Chile:	34
<i>Participación, Autonomía e Independencia de las Personas con Discapacidad, Artículo 19 Convención de las Personas con Discapacidad</i>	34
6.4). Ecuador.	38
<i>Incidencia social, política y comunitaria en las personas con discapacidad y sus familias en la provincia de Bolívar</i>	38
6.5). Perú:.....	46
<i>Trabajando juntos llegamos mas lejos.....</i>	46
7). Conclusiones	50
8). Recomendaciones para los Estados.....	52
9). Agradecimientos.	53
10). Bibliografía.	54



PRESENTACIÓN

La conformación de la red de RBC de las Américas, da cuenta de un proceso de aproximadamente diez años, en donde se establecen diálogos entre los países y se comparten experiencias en torno a la implementación de la estrategia de rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), con el objetivo de promover la inclusión de las personas con discapacidad y promover su calidad de vida.

La RED de RBC de las Américas es una instancia abierta de encuentro, coordinación, intercambio, solidaridad y cooperación entre sus integrantes, quienes desarrollan y promueven la estrategia de RBC. Tiene como objetivos fortalecer el desarrollo de la estrategia de RBC en la región para incidir en la agenda pública, contribuir con la gestión del conocimiento global de la RBC, facilitar el empoderamiento de las personas con discapacidad y de la comunidad y promover y apoyar la constitución de Redes País para que contribuyan con su desarrollo y fortalecimiento.

La red de RBC de las Américas, se organiza en nodos acorde con la organización política del continente, y justamente uno de los nodos es el Nodo Andino, que lo componen los países de Colombia, Chile, Perú, Bolivia, Ecuador y Venezuela (nodo en el que se realiza esta investigación).

Esta propuesta hace parte de un proyecto macro entre la Red de RBC de las Américas y Handicap International (Colombia) con el objetivo de consolidar y fortalecer la red de RBC de las Américas, como un escenario participativo y de comunicación que contribuya al posicionamiento de esta estrategia en el abordaje de la discapacidad y la inclusión social.



1). INTRODUCCIÓN:

Como se ha demostrado en múltiples estudios acerca del desarrollo social en Latinoamérica, las personas con discapacidad están expuestas a diversas barreras sociales, culturales y económicas, que restringen o limitan su pleno ejercicio ciudadano y/o su participación en la vida en sociedad, para desarrollarse / realizarse con dignidad en todos los ámbitos de la vida cotidiana.

Ámbitos que pasan por la vida amorosa, cultural, deportiva, escolar, profesional, laboral y política, y que comprenden actividades cotidianas tales como: comprar y vender propiedades, pagar impuestos y servicios públicos, recorrer centros comerciales y realizar transacciones financieras, vivir solo o acompañado, trabajar y renunciar al trabajo, elegir que canales de radio o televisión quiere ver u oír, estudiar una u otra disciplina, disfrutar de unas buenas vacaciones o una buena cena, decidir de quien enamorarse y cuantos hijos quiere o no tener, comprar y leer un libro de poesía erótica o un libro de ciencia ficción, decidir ir a la iglesia o ser ateo, elegir y tener una opción y vida sexual, ir a bailar o ir a cine, jugar fútbol o jugar en una consola de video, tener perfil en face book o en twitter, casarse o separarse, preparar un café para atender a quien le visita, viajar en avión, en barco o en bus, enamorarse una, dos, tres o más veces, retirar dinero de un cajero electrónico o por ventanilla... En fin, toda una serie de aspectos sutilmente cotidianos que en nuestra perspectiva son implícitamente contemplados por la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, en particular en lo expuesto por el artículo 19 (ver recuadro).



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 en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad 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.

Ecuador, Chile, Perú, Bolivia y Colombia participan en esta iniciativa de Handicap Internattional alrededor de la aplicación de la metodología Making It Work – MIW, para la identificación de buenas prácticas que permitan visibilizar el ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad en el marco de la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad – RBC, han ratificado la CDPD, operacionalizada mediante las leyes:



En Colombia: Ley “por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” del 27 de febrero de 2013. En Ecuador: “Ley Orgánica de Discapacidades” del 25 de septiembre de 2012. En Bolivia: “Ley General para Personas con Discapacidad” del 2 de marzo de 2012. En Chile: “Ley General de la Persona con Discapacidad” Ley 20 422 de 2010. En Perú: “Ley General de derechos de las personas con Discapacidad y de Su Inclusión Social” 2705 0 de 2012

Lo cual significa que no solo los Estados de la Comunidad Andina, sino la sociedad latinoamericana en general, están comprometidas con garantizar el pleno ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad, especialmente, si se tiene en cuenta que:

Para Colombia: Según el Censo poblacional del Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE, en Colombia hay 2.624.000 personas con discapacidad

Para Ecuador: Según el Consejo Nacional de Discapacidad – CONADIS, en Ecuador hay 361.487 personas con discapacidad.

Para Bolivia: Según el Fondo Nacional para la Solidaridad y Equidad, en Bolivia hay 85.000 personas con discapacidad.

Para Chile: Según el Instituto Nacional de Estadística – INE, en Chile hay 2.193.316 personas con discapacidad.

Para Perú: Según la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS, en Perú hay un millón 575 mil 402 personas con discapacidad.

Por su parte, según el Informe Mundial sobre Discapacidad (2011), en el mundo hay un 15% de personas con discapacidad, equivalente a 1.000 millones de personas.



2). MARCO REFERENCIAL

Como lo planteó Martínez (2004) el ritmo un tanto apresurado de los últimos años del siglo XX, ha impedido poder contemplar de manera amplia y generosa, cómo se desarrolla la vida cotidiana y ciudadana (en la ciudad) de las personas en relación con sus características psíquicas, físicas, intelectuales y sensoriales, así como de sus características éticas, culturales, económicas, de género etc. No obstante, el simple hecho de que el ritmo de la modernidad no posibilite reconocer esas “ciudadanías otras”, o esas múltiples formas de vivir la ciudadanía, no significa que no existan... Pero, lo que sí significa, es que la modernidad de algún modo invisibiliza otras posibilidades de vivir la ciudad y ejercer la ciudadanía. Y en ese sentido, son dos los aspectos que se deben considerar cuando de derechos humanos de personas con discapacidad y ejercicio ciudadano se trata: la ciudad como comunidad inclusiva y la persona con discapacidad como habitante de dicha ciudad.

Respecto a la ciudad como comunidad inclusiva (que tiene que ver con la perspectiva que ofrece el Diseño Universal como paradigma favorable a la inclusión social) según Ekberg (2000) en Martínez (2004), se fundamenta en la idea de que la utilización diferenciada de los espacios de las ciudades han de materializarse a través de la configuración del medio ambiente construido y a través de los sistemas de relaciones, comunicaciones y transportes que la permitan. Por tanto, el diseño y la construcción de los espacios de la ciudad, han de estar estrechamente ligados a las necesidades de todos los ciudadanos, esencialmente porque son éstos los destinatarios últimos de los mismos.

Es de resaltar que dos de los principios generales del Diseño Universal, plantean que los espacios de la ciudad, deben estar basados en la idea de dar respuesta a las necesidades básicas que tienen los ciudadanos y ciudadanas al utilizar el medio y posibilitar en dicha utilización su autonomía, comodidad y seguridad para mejorar su calidad de vida, y que deben estar en estrecha y directa relación con las condiciones y características del ser humano a lo largo de su vida y su curso de vida.



Por su parte, el otro aspecto a considerar cuando de derechos humanos de personas con discapacidad y ejercicio ciudadano se trata, es justamente el de la ciudadanía como derecho y como titularidad de todas las personas. Tourine (1992), identifica la ciudadanía con la conciencia de pertenecer a la sociedad y con la capacidad del individuo de sentirse responsable del buen funcionamiento de las instituciones, en simetría con la obligación de las instituciones de respetar los derechos de hombres y mujeres.

En el sentido que lo plantea Tourine (la ciudadanía en términos de pertenecer a la sociedad y la obligación de las instituciones de respetar los derechos de los ciudadanos) las constituciones de los Estados de la región Andina, consagran que todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, y que en consecuencia, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, etnia o grupo indígena, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

De esta manera, la ciudad no sólo debe ser accesible en su infraestructura, sino que debe permitir la inclusión social y el desarrollo y realización de una vida digna para todas y todos sus ciudadanos. Esto significa que las personas con discapacidad, tienen el pleno derecho de ejercer su ciudadanía en lo cotidiano de la vida, tal y como fue señalado líneas arriba: en los ámbitos familiares, afectivos, escolares, deportivos, culturales, económicos, recreacionales, políticos, laborales etc. En otras palabras, tienen el pleno derecho e igualdad de acceso a todos los recursos, servicios y beneficios que ofrece la sociedad; no obstante, también tienen el pleno deber de aportar (y de que sus aportes se valoren) en el desarrollo de la sociedad y de la ciudad en que habitan, pues como lo propone Tourine, la ciudadanía es también la conciencia de sentirse responsable del buen funcionamiento de las instituciones, en simetría con la obligación de las instituciones de respetar los derechos de la o el ciudadano.

Un aspecto fundamental que es considerado en la identificación de buenas prácticas en torno al ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad, es precisamente el la diversidad que atraviesa cualquier práctica de inclusión replicable en otros lugares, pues no se puede homogeneizar el ser o el deber ser de las personas con discapacidad, sino que más



bien, se debe pensar en las múltiples formas en que se pueden ejercer y vivir las ciudadanías, a partir de aspectos cotidianos e intersecciones específicas, tales como que si se vive en una zona rural o urbana, o si se es joven, adulto o niño, o si se es hombre o mujer, o si se tiene una u otra orientación sexual, o si se es indígena, afrodescendiente o campesino, etc., las cuales incidirán en los intereses particulares de las personas con discapacidad a la hora de ejercer su propia ciudadanía. En este sentido, es plausible afirmar que no existe un tipo de ciudadanía y un tipo de ciudadano, sino que más bien, existen múltiples ciudadanías y múltiples ciudadanos en razón de su diversidad inherente. En consecuencia, la noción de ciudadanía la consideramos como una noción de equiparación social que responde a contextos y momentos históricos, repensada continuamente en función de características por edad, por generación, de género, de etnia, corporales y psíquicas entre otras.

Finalmente, ejercer la ciudadanía, no solo implica gozar de los derechos y libertades en una sociedad democrática, sino que implica vivir en comunidad (o vivir la comunidad) y participar en todas las esferas que acarrea la vida comunitaria y habitar la comunidad (sentirse parte de ella y tener responsabilidades hacia ella) como parte del ejercicio de las ciudadanías civiles, políticas y sociales sin exclusión o discriminación alguna.



3). OBJETIVO GENERAL:

Identificar buenas prácticas alrededor del ejercicio ciudadano de personas con discapacidad en el contexto de las ciudades capitales y las zonas rurales de Ecuador, Bolivia, Perú, Chile y Colombia, como consecuencia de la implementación de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad – RBC

3.1). OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Aplicar la metodología Making It Work para la identificación de buenas prácticas que permitan visibilizar el ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad.

Visibilizar el cumplimiento de lo expuesto en el artículo 19 de la CDPD en relación con el pleno ejercicio de la ciudadanía por parte de las personas con discapacidad.

Evidenciar como la implementación de la estrategia de RBC le aporta al cumplimiento del artículo 19 de la CDPD en relación con el pleno ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad en el contexto de las ciudades capitales y las zonas rurales.



4). JUSTIFICACIÓN:

Como se lee en el “Folleto Introducción” de las “Guías para la RBC” (2012), durante los últimos 30 años, la RBC ha evolucionado a una estrategia multisectorial que involucra dimensiones no sólo biológicas del ser humano, sino también sociales, a saber: familia, escuela, comunidad, política, cultura y trabajo (ámbitos propios del ejercicio ciudadano) para atender las necesidades más amplias de las personas con discapacidad. En ese sentido, las recomendaciones realizadas en el 2003 por la Consulta Internacional para Revisar la RBC, retoma esta perspectiva multisectorial y elabora una matriz que reunió y contempló los ahora cinco componentes o ámbitos fundamentales para implementar y abordar lo comunitario (o de la ciudad como comunidad) desde la Estrategia, a saber: Componente de salud, Componente de Educación, Componente de Subsistencia, Componente Social y componente de Fortalecimiento (todos ampliamente explicados y ejemplificados a través de las guías de RBC publicadas en el 2012 por la OMS).

En el entendido que el pleno ejercicio de la ciudadanía por parte de las personas con discapacidad es una manifestación del desarrollo social y de la ciudad como comunidad, y que el desarrollo de las sociedades y de las ciudades se expresa en mejores condiciones de vida de sus ciudadanas y ciudadanos, es consecuente con lo presentado en este documento y con lo expuesto en el artículo 19, identificar buenas prácticas alrededor del pleno ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad, como consecuencia de la implementación de la estrategia de RBC en ciudades y zonas rurales de los países aquí mencionados.

Ejercer la ciudadanía para las personas con discapacidad, implica experimentar ciertos obstáculos que representa la asociación causal entre ciudadanía y discapacidad (por las brechas entre las expectativas sociales sobre el estatus de ciudadanía y las expectativas que la sociedad posee sobre la persona con discapacidad a partir de imaginarios no favorables) que evidencia cómo las personas con discapacidad deben enfrentarse a la exclusión o negación del goce y disfrute de su ciudadanía, bajo la lógica que estas personas son ciudadanos de segunda clase o segunda categoría, y por lo tanto, carecen de legitimidad



ciudadana en los escenarios formales y no formales para la participación en la vida pública de su comunidad; no obstante, poco a poco las personas con discapacidad han transitado un proceso de formación ciudadana para la incidencia política en favor de la inclusión social y el reconocimiento y autoreconocimiento de sus derechos civiles, políticos, económicos y culturales, así como el ejercicio de ciudadanías cada vez más globalizadas.

5). METODOLOGÍA:



La identificación de buenas prácticas alrededor del artículo 19 de la CDPD, que reflejen la identificación de buenas prácticas que demuestran la materialización del ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad, se hizo a través de la metodología Making it Work – MIW (Lograr Que Funcione), la cual da cuenta de un conjunto de herramientas que guían el proceso de identificación, documentación y análisis de buenas prácticas que promueven los derechos consagrados en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en donde sus resultados son aprovechables para promover la acción para el cambio en torno al mejoramiento en la calidad de vida de las personas con discapacidad de otros lugares del mundo.



En ese orden de ideas, se desarrollaron los siguientes tres momentos:

1. Identificación de actores que apoyen el análisis de las buenas prácticas.
2. Documentación y análisis de buenas prácticas.
3. Propuestas de acciones para el cambio

5.1). Actores:

Fueron considerados actores claves de este proceso las personas con discapacidad, las familias, las organizaciones que hacen parte de la red de RBC de las Américas- Nodo Andino.

5.2). El Comité:

El comité que acompañó el desarrollo del proyecto fue el grupo de trabajo creado por los representantes Andinos de los países ya señalados anteriormente, cuyas reuniones fueron facilitadas por Handicap International (Programa Colombia).

5.3). Técnica de recolección de información:

La herramienta que se utilizó en el marco de Making It Work, y que permitió identificar buenas prácticas en relación con el ejercicio ciudadano de las personas con discapacidad, fue de corte cualitativo y correspondió a los relatos de vida, lo cual significa que se entrevistaron a personas con discapacidad vinculadas o beneficiarias con la estrategia de RBC, cuya implementación se derivó un ejercicio pleno de la ciudadanía.

5.4). Criterios de las Buenas Prácticas:

En este proyecto se entendió como Buenas Prácticas: “las acciones e iniciativas específicas impulsadas por organizaciones de personas con discapacidad, proveedores de servicios, organizaciones sociales en general, comunidades, entidades públicas u organizaciones de la comunidad internacional, o por el esfuerzo conjunto de varias de estas instancias, que contribuyen al mejoramiento efectivo de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y a la realización práctica de sus derechos humanos”. (Making it work)



Por su parte, en la identificación de las buenas prácticas, se tuvo como fundamento, los principios de la CDPD, en particular, los literales A y C del artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

Adicionalmente las buenas prácticas contuvieron los principios promovidos por MIW:

Innovación: la práctica PROMUEVE UNA nueva forma de impulsar la CDPD y la inclusión social de las personas con discapacidad.

Inclusiva: la práctica intenta involucrar a todos los grupos sociales en la comunidad.

Impacto: la práctica tiene un impacto positivo en las personas con o sin discapacidad y en la comunidad en general.

Inspirador: la práctica puede inspirar otros actores a desarrollar experiencias similares.

5.5). Limitaciones. Una de las principales limitaciones fue la debilidad de la Red de RBC de las Américas, que no se encuentra activa durante el desarrollo de la experiencia.

5.7) Aspectos éticos. En cada país se tuvieron en cuenta los lineamientos y las definiciones éticas para la recolección de la información, las cuales se relacionan con el respeto a la dignidad humana.



6). Buenas prácticas:

6.1). Bolivia:

Empoderamiento de personas con discapacidad como viabilizador de buenas prácticas en el ejercicio del derecho a una vida independiente en comunidad



El enfoque de derechos aplicado en el ámbito de la discapacidad parte del reconocimiento de las personas con discapacidad como portadores de derechos irrenunciables, inviolables, indivisibles y universales, y al Estado como garante para su ejercicio irrestricto, tanto en el ámbito público como en el privado. De hecho el Plan Nacional de Desarrollo (PND) “Bolivia Digna, Soberana, Productiva y Democrática para Vivir Bien”, la equidad y erradicación de la pobreza, son el referente político-ideológico para el diseño e implementación de planes y programas dirigidos a sectores altamente vulnerables,



entre ellos las personas en situación de discapacidad. En esta línea se aprueba el Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades (PNIEO) y el posterior desarrollo legislativo que requiere avanzar en su aplicación.

Sin embargo, hay escasa difusión y apropiación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel institucional y comunitario, incluyendo las propias personas con discapacidad y sus familias. En palabras de Feliza Ali, lideresa del proyecto Vida Independiente en Bolivia “se podría afirmar que las organizaciones de Personas con discapacidad no han reconocido el potencial de la CDPD como un instrumento de lucha por las reivindicaciones de este colectivo social” y la estrategia de rehabilitación basada en comunidad tiene un carácter enunciativo.

La Asociación Nueva Esperanza es una organización constituida por personas con discapacidad física que oficialmente inicia sus actividades en el 2002 con la participación de 11 personas con discapacidad y 3 colaboradores. Las actividades planteadas incluyen visitas domiciliarias a otras personas con discapacidad encerradas en sus casas, capacitación en derechos y liderazgo, generación de ingresos, ferias y charlas educativas.

A partir de diciembre de 2012 inician el desafío de potenciar esfuerzos en torno a la inclusión social de las personas con discapacidad en la ciudad de Sucre-Bolivia, implementando proyectos sustentados en la estrategia de vida independiente.

Como parte de su proceso de fortalecimiento y autogestión cuenta con personalidad jurídica otorgada mediante resolución administrativa gubernamental Ch. No. 077 de fecha 6 de mayo de 2014 emitida por la Gobernación Autónoma Departamental de Chuquisaca, vale decir que es una entidad legalmente reconocida por el Estado. Actualmente tiene 28 asociados/as, todos/as usuarias/as de silla de ruedas y 4 asistentes personales remunerados.

Su visión es que las personas con discapacidad física grave y muy grave tengan el control de cada uno de los aspectos de su vida y vivan de manera independiente. Su misión es impulsar que las personas con discapacidad física grave y muy grave vivan de manera independiente en sus comunidades locales. Con el objetivo de contribuir a la creación de una sociedad inclusiva, en la cual, las personas con discapacidad física grave y muy grave puedan



vivir de manera independiente en sus comunidades locales a través de la difusión y promoción de las actividades de Vida Independiente.

Como líneas de acción plantean el empoderamiento del colectivo de personas con discapacidad física grave y muy grave, la capacitación en destrezas, la consejería entre pares, las acciones de vida independiente, la democracia y derechos humanos de las personas con discapacidad física, la inclusión social - laboral, la difusión e información y la formación y capacitación de asistentes personales.

El empoderamiento se constituye en el aspecto fundamental para la inclusión social de las personas con discapacidad, el mismo puede promoverse a través de diversas estrategias como la Rehabilitación Basada en la Comunidad, Vida Independiente u otras; bajo esta premisa Feliza Ali comenzó la implementación de esta iniciativa a finales del año 2012. Cabe hacer notar que hay muchos aspectos comunes a estas estrategias, que en esencia buscan la inclusión social de las personas en situación de discapacidad.

Después de conocer la estrategia de Vida Independiente en Osaka – Japón, (2011) inician su implementación, primeramente, con personas usuarias de silla de ruedas, ubicándolas en sus domicilios, calles, hospitales, centros de rehabilitación, parques, etc.. Una vez identificadas se realizan visitas domiciliarias 2 a 3 veces al mes, primeramente para conocer la situación en la que viven, para posteriormente animarle a participar en el programa de vida independiente, paralelamente se les invita a asistir a la asociación “Nueva Esperanza”, donde se realizan capacitaciones sobre derechos, normativas legales, autoestima y otros; se identifica la necesidad de cada usuario y se acompaña en todo el proceso de apropiación de los nuevos conocimientos y desarrollo de destrezas para su interacción social; se realizan talleres y sesiones de consejería entre pares que contribuyen a una mayor estabilidad emocional de los/as participantes y la aceptación paulatina de la discapacidad como una condición de vida.

Para la realización de todo el trabajo, dado los requerimientos de apoyo de los actores en sus actividades vida diaria, se identificó la necesidad de formación de asistentes personales, actividad que fue desarrollada por Feliza y sus compañeros/as de la Asociación Nueva Esperanza.



En estos escasos tres años de iniciada esta práctica innovadora se han podido alcanzar logros importantes tanto a nivel de cada uno de los miembros de la Asociación, como a nivel organizacional. La Asociación Nueva Esperanza se ha convertido en un referente en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad con una participación crítica – constructiva en el diseño de programas y políticas gubernamentales a nivel departamental y municipal.

Actualmente se cuenta con 15 líderes y lideresas que trabajan activamente a la cabeza en el proceso y 40 personas que se encuentran en proceso de empoderamiento en los departamentos de Chuquisaca, Potosí y Tarija y se está trabajando en la réplica de la experiencia en las Ciudades de La Paz y El Alto.

El proceso contiene los siguientes pasos

1er paso. - Identificación de actores: La identificación de actores se realizó a través de diferentes actividades como: preguntando a taxistas, vendedoras, etc., salir a los parques y plazas, visitar los centros de rehabilitación, visitar a hospitales, elaboración de una base de datos con información personal de los actores identificados.

2do. paso. - Visitas domiciliarias. La primera visita domiciliaria es la más importante, porque se constituye en el momento oportuno para generar la confianza necesaria para lograr que las personas compartan su realidad. Se hace una introducción sobre la filosofía de vida independiente, a través de fotografías de personas con discapacidad muy grave que han logrado vivir de manera independiente, contar su historia personal u otras. Las visitas se las define en forma conjunta, insistiendo permanentemente para que asista a las reuniones de la Asociación, donde tendrá la oportunidad de conocer a personas en circunstancias similares y participar en los procesos formativos.

3er. Paso.- Intercambio de experiencias: El intercambio de experiencias se realiza a través de una secuencia de visitas domiciliarias, salidas a las calles, viajes en grupos, reuniones de análisis y discusión de temas que les interesa, etc.; en la que el usuario de silla de ruedas empieza a manifestar sus sentimientos relacionados con vivir en una silla de ruedas, la promotora de vida independiente se convierte en el apoyo y/o consejero/a. El periodo del intercambio de experiencias depende de la situación emocional de cada persona. Una vez



ganada la confianza del usuario, se la convence de la necesidad de asistir a la Asociación de personas con discapacidad física “Nueva Esperanza”.

4to. Paso. – Empoderamiento. La Asociación organiza charlas y talleres de capacitación sobre CDPD, la filosofía de vida independiente, y diferentes temas de discapacidad para empoderar sobre sus derechos y obligaciones. Estas charlas se dan a grupos de dos a cinco usuarias. Los facilitadores de los talleres son las mismas personas con discapacidad, miembros de la Asociación “Nueva Esperanza”, que han sido capacitados en forma intensiva. Se asignan algunas tareas y responsabilidades a cada miembro de la asociación, tomando siempre en cuenta el potencial, interés y el deseo de cada uno de ellos. Se promueve la participación en talleres de capacitación, reuniones y asambleas de la Asociación y de otras entidades públicas y privadas.

Actualmente las personas con discapacidad física que fueron parte del proceso, realizan capacitaciones sobre vida independiente y asistencia personal a jóvenes de unidades educativas y la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, siendo ellos mismos los gestores, organizadores y facilitadores de estos eventos de capacitación. Se ha conformado una red de promotores de vida independiente a la cabeza de los ex becarios, con los que se ha realizado tres talleres nacionales, en la que participaron personas con discapacidad física – usuarias /as de silla de ruedas de los 9 departamentos del país.

Este paso es el más importante, puesto que es la etapa en la que él o la usuario: 1. Aprende a facilitar talleres sobre temas de discapacidad para lo cual debe tener un aprendizaje continuo, 2. Inician con el proceso de independizarse utilizando eficaz y eficientemente los servicios que el asistente personal les ofrece, 3. Buscan a otros/as usuarias/as de silla de ruedas para ser parte del programa de vida independiente, 4. Empiezan a desarrollar sus capacidades y destrezas individuales, 5. Cumplen con las tareas asignadas y 6. Participan de todas las actividades que desea y son de su interés.

Desde el punto de vista de recursos. Al inicio de la práctica no se contó con ningún tipo de apoyo externo a la Asociación. La mayor inversión fue el tiempo que dispuso Feliza Ali para realizar las actividades de detección y convocatoria a personas con discapacidad, que en muchos casos estaban recluidas en los barrios periféricos. Los resultados de estas



primeras movilizaciones concitaron la atención y el apoyo de entidades públicas y privadas, logrando organizar el “Primer taller nacional de información, difusión y promoción de Vida Independiente de personas con discapacidad en Bolivia”, cuyos gastos fueron cubiertos en un 60% por la Asociación Mainstream de Japón.

A partir de esta difusión masiva de la filosofía de vida independiente entre organizaciones de personas con discapacidad de 8 de los 9 departamentos de Bolivia, se inició un proceso intensivo de fortalecimiento de capacidades de los/as personas con discapacidad que participan en la Asociación Nueva Esperanza para acompañar procesos organizativos de este movimiento en las ciudades de Potosí, Tarija, La Paz y El Alto. Cabe destacar que, a diferencia de la mayoría de organizaciones de personas con discapacidad en Bolivia, la participación de mujeres es hegemónica, alrededor del 80 %, siendo los cargos directivos ocupados por mujeres con discapacidad. Al respecto Feliza Ali comenta que probablemente una de las razones para esta situación es consecuente a que los esfuerzos en la detección y convocatoria han estado predominantemente dirigidos a mujeres con discapacidad debido a que las condiciones de vida en la que se debaten en su cotidianeidad son muy precarias , recibiendo el maltrato emocional y hasta físico de parte de su familia y parejas en una cultura machista donde el rol doméstico de la mujer prevalece al interior de las familias.

La experiencia de la Asociación Nueva Esperanza en la implementación de la práctica evidencia la importancia del compromiso personal de cada uno de los/as participantes de tener continuidad en los procesos formativos, con el propósito de clarificar conceptos, capacitarse en torno a la CDPD, normativa legal, incidencia política, estrategias de intervención comunitaria y fundamentalmente “querer hacerlo”.

En lo técnico ha sido de gran apoyo el asesoramiento de miembros de la Asociación Mainstream de Osaka – Japón y de los miembros del primer centro de vida independiente MORPHO de Costa Rica. A nivel local, la experiencia de un trabajo técnico de Feliza Ali y las nuevas lideresas y líderes que se han ido formando en el proceso.

En lo referente a espacio físico se requiere contar con ambientes amplios y accesibles que favorezcan la movilización en silla de ruedas, la interacción entre los/as participantes, compartiendo diversas experiencias de vida y brindándose apoyo en su crecimiento personal



y organizativo. Este ambiente ha sido financiado con un préstamo realizado por la Asociación a 8 años de plazo.

El componente de formación de las personas con discapacidad para su empoderamiento ha tenido el aporte financiero de la Fundación ABILIS a través del proyecto: “Hacia la vida independiente de las personas con discapacidad de Sucre – Bolivia”, desde septiembre 2014 a agosto de 2015, con una duración de 10 meses. La inversión monetaria realizada en la implementación de la práctica alcanza aproximadamente a 20.000 Euros, en los 3 años de vigencia. Diciembre 2012 a diciembre 2015

Se destaca las capacidades de gestión financiera y técnica ante diferentes instancias nacionales y de la cooperación externa y fundamentalmente capacidades de autogestión que otorgan viabilidad a estas iniciativas que surgen desde el seno de organizaciones de personas con discapacidad locales, que son un hito en los procesos de transformación de las organizaciones de personas con discapacidad, priorizando y diseñando estrategias innovadoras para buscar soluciones a la problemática que les atinge.

Con relación al impacto, a través de la implementación de los diferentes procesos de empoderamiento individual y organizacional se ha podido evidenciar cambios positivos en la forma como las personas con discapacidad usuarias de sillas de ruedas enfrentan situaciones de la cotidianeidad y también en su proyecto de vida, que ha adquirido matices de optimismo, autovaloración y ejercicio pleno de sus derechos ciudadanos, citamos algunos ejemplos:

Arminda Valeriano Torihuano, de 25 años de edad, ella se encontraba encerrada en su casa por 6 meses y solo pensaba en morir, la vida no tenía sentido para ella, desde su accidente había sido internada en ETI (Escuela Taller de Integración) de Sucre, donde por denunciar un hecho de abuso, decidió retirarse. Fue un trabajo continuo y arduo de toma de conciencia sobre sus potencialidades y desarrollo de capacidades de liderazgo, con resultados exitosos que contribuyeron a que se haga acreedora de una beca de capacitación en el Japón y actualmente cumpla funciones de presidenta de la Asociación Nueva Esperanza. Ha retomado sus estudios y entro a la universidad, cursando el segundo año de la Carrera de Trabajo Social en la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca.



José Luis de 14 años con una discapacidad física muy grave, es usuario permanente de una silla de ruedas y requiere apoyos para realizar el 90% de sus actividades, dejó de estudiar porque su madre se embarazó y no podía llevarle al colegio, ya que es muy pesado para cargarlo. Dejó sus estudios por un año y esta situación cambió su comportamiento tornándose algo agresivo con su familia. La Asociación se informó sobre José Luis y se programaron visitas a él y su familia, animándolo a dejar la casa y volver a la escuela en forma más independiente y participar en las reuniones formativas organizadas por Nueva Esperanza. Actualmente es miembro activo de la organización y el mejor estudiante de su curso, ganándose el respeto y admiración de sus compañeros/as.

Rene Padilla de 25 años a partir de su participación en la Organización retomó sus estudios de secundaria que los había dejado desde que empezó a utilizar silla de ruedas, con el argumento de que “para él se había acabado el colegio por las dificultades de accesibilidad, además que no contaba con el apoyo de su familia, porque son de escasos recursos económicos”. Tiene muchos sueños y espera cumplirlos porque confía en sus capacidades, el 2017 saldrá bachiller.

Lidia Aguilar de 26 años, casada y tiene tres hijos. Hace aproximadamente 7 años tuvo un accidente de tránsito y quedó con cuadriplejía, soportando violencia familiar por parte de su esposo a causa de su discapacidad. Feliza Ali y sus compañeras fueron a visitarla a su casa en Altomunaypata, logrando también motivarla y empoderarla en torno a sus derechos. Sus logros fueron realmente extraordinarios ya que retornó al colegio y se viene preparando para facilitar los encuentros y talleres en la organización y otras instituciones como la Universidad que demandan estas actividades formativas para sensibilizar y generar conciencia ciudadana sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Claudia Colque, 26 años con secuelas de parálisis cerebral y toda su vida estuvo internada en centros de educación especial expresa que “nunca tuvo libertad para hacer lo que ella deseaba”, ahora poco a poco está aprendiendo a tomar decisiones para su vida, tiene muchos deseos de continuar, requiere de apoyos en el 90% de sus actividades. Durante dos años se encontraba en su casa, tenía una sola comida al día y la mayor parte del tiempo se pasaba durmiendo y en el internet. Cuando Feliza la visitó por primera vez en su casa, le



pregunto, ¿qué deseas hacer en el futuro? Ella respondió, “nada”, “no sé”, luego Feliza le dijo que si ella pensaba seguir viviendo de la forma como lo hacía y Claudia dijo “Hay otras formas de vivir Doña Feliza?”, esta respuesta le impacto a Feliza y empezó a trabajar con ella. Actualmente es estudiante del CEMA Martha Mendoza y el año pasado en los dos cursos le otorgaron diplomas por su desempeño como mejor estudiante, Es miembro activo de la Asociación, responsable del servicio de asistencia personal y ahora tiene un proyecto propio de vida.

Primitiva Ayma, de 41 años, en el transcurso de este tiempo vivió en el aérea rural y sintió el desprecio de su madre por la discapacidad que tenía, se la contactó en la calle y fue invitada a participar en Nueva Esperanza. Era analfabeta, pero tenía muchos deseos de aprender, lo primero que aprendió fue a firmar y el año pasado ingreso a la escuela para adultos (2014). Primitiva recuerda que muchas veces debía dormir a la intemperie en plena lluvia porque era rechazada por su madre, tiene muchas ganas de vivir y disfrutar plenamente de sus derechos. A sus 41 años por primera vez fue al mercado a realizar compras, en esa experiencia ella llego tan contenta y sorprendida por lo que ella misma podía lograr y en la actualidad vive feliz con su pareja.

Así como Arminda, Claudia, José Luis, Primitiva, Lidia, Rene se suman las personas con discapacidad que se apropian del modelo de derechos, promoviendo un movimiento que reivindica el derecho a tomar libremente y de manera autónoma decisiones que atingen a su vida, su independencia e inclusión social.

En síntesis, el impacto de esta práctica en el cotidiano vivir de las personas con discapacidad que han participado ha sido muy positivo y ha contribuido en mejoras sostenibles de su calidad de vida.

El impacto en la Asociación “Nueva Esperanza” gestiona accesibilidad en las calles aledañas a su oficina, promueve la construcción de rampas por parte del municipio. Participa activamente en todas las actividades que convocan el CODEPEDIS y la Unidad Municipal de Discapacidad (UMADIS) Sucre para la generación de políticas públicas a nivel departamental y municipal, aportando desde su experiencia de vivir con discapacidad. Es miembro activo de la FEDEPDI (Federación Departamental de las Personas con



Discapacidad de Chuquisaca) y miembro fundador de la FEBOPDIF, (Federación Boliviana de Personas con Discapacidad Física).

En el transcurso del 2012 al 2015 compromete la participación de la Dirección General de Personas con Discapacidad del Ministerio de Justicia, Comité Departamental de Personas con Discapacidad CODEPEDIS – Chuquisaca, Comité Departamental de la Persona con Discapacidad CODEPEDIS de Potosí, Carrera de Fisioterapia de la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca y Ayninacuna (Sucre). A nivel Internacional la Agencia de Cooperación Técnica del Japón – JICA, Asociación Maestran de Japón, JBH – Juventud – Educación – Cooperación en Bolivia – Alemania, Eine Welt Gruppe (Grupo un Mundo) de Alemania, Hándicap Internacional – Boliva, Fundación ABILIS, Centro de Vida Independiente “Morpho” de Costa Rica entre otras.

La Asociación Nueva Esperanza es pionera en la implementación de la filosofía de vida independiente y coadyuva al fortalecimiento de la Asociación de Personas con Discapacidad Física “Divertad” de Potosí y la Asociación de Personas con Discapacidad Física “Vuelos de Libertad” de Tarija. Feliza ha iniciado la tarea de conformar asociaciones en las ciudades de El Alto y La Paz.





6.2). Colombia.

“tres cosas coyunturales de mi vida: mi programa de radio, ser consejero local de discapacidad y la RBC”



Héctor Henry en su relato comparte los asunto simples, sencillos y esenciales de la vida, de esos que nos hacen a los seres humanos, en lo cotidiano de la existencia.

El papá, el cura, la hermana y la novia, desde el amor, en cualquiera de sus manifestaciones (altruismo, pareja, solidaridad, fraternidad) son el impulso vital que lo acompaña en su vida. Luego aparece Yolanda la líder de RBC que lo catapulta en el mundo del empoderamiento, las luchas y la participación.



Muestra los sentimientos fundacionales y esenciales, la esencia del ser humano, la felicidad, el amor, el miedo, los temores, las satisfacciones y los sueños.

Como para cualquier ser humano, la vida, está llena de luchas por la dignidad, por el amor, por el estudio, por el trabajo en lo individual, y en lo colectivo por el reconocimiento y la inclusión.

¿Quién es Héctor Henry?

“Es un hombre deseoso de lograr sueños, metas y propósitos de forjar la tan anhelada inclusión de la población con discapacidad, de buscar una mejor condición de vida no solo para mí si no también para el colectivo”. Es un productor de radio, televisión y locución que tiene una experiencia en medios de comunicación y en la estrategia de rehabilitación basada en comunidad.

Padre de dos hijos, el primero nació cuando él tenía 17 años, que actualmente tiene 26 y estudia economía; de su segunda unión tiene una hija de 7 y hace segundo de primaria. Nació y vivió en Cali, desde los cuatro años cuando sus padres se separaron vivió con su papá y a los 12 años llegó a Bogotá a vivir con su mamá. Es el menor de cinco hermanos, dos mujeres y tres hombres.

El mundo lo conoció a través de la radio, aprendió el braille, los asuntos de la movilidad y otros temas de la rehabilitación en el Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos (CRAC) en Bogotá, luego de haber validado la primaria y el bachillerato en el Colegio Cafam en la misma ciudad.

En su conversación uno de los primeros valores que se expresan es el de la *dignidad*, respetar a los otros y hacerse respetar como *“nunca estuvo en mi mente en pensar en parame en una esquina o se subirme a un bus a pedir plata yo siempre he dicho: ¡si yo gano o me dan plata es por mi trabajo!”*. Reconocerse como persona con discapacidad con derechos y deberes y apoyar a otros en esta causa, *“...ser voluntarios porque entonces el saber de las personas con discapacidad no se valora, se valora es el saber técnico”*.



Como a cualquier ser humano, *la estética, la autoimagen y el autoreconocimiento* juegan un papel en el desarrollo de la existencia, como pensar cómo se verá o cómo los verán los otros al usar el bastón “*y yo decía pero eso como se vera uno de curioso con el bastón*”, por ejemplo en una de las citas con una chica (luego la madre de su hijo) en un lugar público de la ciudad no lo usa pensando “*que van a pensar las chicas, uno hay con ese bastón que pena cierto*”. Hay otros momentos de reconocimiento en lo cotidiano como cuando se da cuenta que “*no puedo correr o saltar como los otros niños*”.

Como en las historias de las personas, *el amor*, es uno de esos asuntos que dan el soporte y la estructura de la vida, como la relación de HH con su papá, quien siempre creyó en él, le enseñó las cosas sencillas de la vida, esos que dan autonomía como aprender a cuidarse, a realizar las tareas de la casa y a aprender los oficios del papá, quien era zapatero.

Su primer novia, quien lo vio y lo quiso por lo que él era, quien naturalmente le leía y le contaba de historia, de geografía y de literatura quizás antes que él validara sus estudios y quien de alguna manera se convierte en el motor de su existencia, impulsándolo a ser autónomo e independiente, “*una de las presencias grandes es el amor ... cuando ama a alguien ... amor al papá, la familia, la novia ... pero también es el amor por uno mismo ... yo tengo que ser alguien en la vida yo no me puedo quedar ahí escuchando radio porque mi vida no es esa ... es el deseo, el placer de hacer las cosas*”.

Crecer con autonomía fue una de las prioridades de su papá, quien le enseñó a realizar las actividades de la vida diaria, quien le decía “*el día que yo falte no quiero que usted vaya a ser un obstáculo para su familia, para sus hermanos*”, aprendió a cocinar, organizar la casa, el aseo personal, escribir y a trabajar en la zapatería.

Luego en el CRAC aprendió el braille, a usar el bastón y entendió la autonomía y libertad en lo cotidiano que le proporcionaba, a pesar de la resistencia que hizo pensando en su imagen personal; se encontró con el mundo a través de los libros hablados, con sus manos descubrió la posibilidad de poner botones, usar sierras eléctricas, torneear madera, explorando posibilidades de futuro.



La *cotidianidad* de su existencia como la de cualquier otra persona, se expresa en su niñez jugando con los amigos de la cuadra, sin sentimientos de discriminación, quizás acompañado de una curiosidad inicial, *¿porque usted es ciego?, ¿usted porque no ve?*, que se perdía en el desarrollo del juego. Lo que lo hacía distinto era que el no iba al colegio porque en aquel entonces, se pensaba que los ciegos no estudiaban.

La *felicidad* existe y se manifiesta con la posibilidad de trabajar, de sentirse autónomo y no depender de nadie económicamente o para tareas sencillas como enviar un correo, *“me siento feliz y mi momento mas grande felicidad es poder recibir una remuneración y poderle decir a mi hija: ¡te invito a un helado!”*, cuando el puede compra a su hija un obsequio o puede pagar la cuota del apartamento. Sueña con homologar su carrera y hacerse profesional sin importar cuantos años tenga.

La *desinformación* ha sido uno de los principales obstáculos en su vida, gracias a ella no estudió, no sabían que habían instituciones donde podía estudiar, no conocía sus derechos, *“de pronto pensaba desde mi pensamiento de niño porque no había un espacio para mi en esos lugares educativos”*, su papa le decía *“es que no hay escuelas para usted, no lo aceptan por ser ciego”* y lo orientaba a aprender oficios. Es un momento en el que no entiende porque no puede estudiar, teniendo claro que no quería ser una carga para ninguna persona. Finalmente, estudia primaria y bachillerato por radio¹ y luego de pasar por su proceso de rehabilitación estudia técnico en comunicaciones.

“Se da cuenta” que es ciego a los 4 o 6 años cuando su papá y sus hermanos le dicen que él no puede ver, entonces, en un acto de amor, le cuentan que hay un sol, que es el calor que él siente, que tiene colores, que las cosas tienen imagen, forma y color y empieza a cuestionarse y a preguntarse porque no es como los otros niños y se da un momento de autoexclusión.

¹ La educación por radio fue una estrategia de educación popular en Colombia promovida por el Estado.



Hay momentos difíciles en la niñez, luego que entiende que es ciego, por ejemplo cuando los niños le dicen que jueguen a la gallina ciega² y él hace de ciego, o cuando le pegan por detrás y no se da cuenta quien es cuando lo empujan y no puede darse cuenta quien lo empuja. Algunas veces hay burlas de los niños, él es el ciego, él es el enfermito, ahí es cuando siente la exclusión.

Las *luchas* están presentes, siempre desde niño se reconoce como un luchador de sueños y de esperanzas, reconociendo el impulso que le dio la participación en RBC, quien lo afianzó, le mostró otras oportunidades. Luchas en contra de los imaginarios que a veces como personas con discapacidad multiplican inconscientemente o conscientemente o por mostrar las capacidades de las personas con discapacidad. Por ejemplo cuando él siendo una persona con discapacidad visitaba a otras personas con discapacidad en su casa para hablar sobre los derechos y muchas veces las personas quedaban impactadas.

Se siente *ciudadano* porque no es invisible, porque aporta económicamente en su casa, porque puede sostener su familia, estudio, vivienda, alimentación, porque tiene un trabajo donde desarrolla sus capacidades, da ideas, es escuchado y aprende con los otros, porque hay espacio para él en el bus o en el taxi, a pesar de muchas condiciones no accesibles, porque siente que no lo miran por su discapacidad sino por su capacidad.

Reconocer su propio poder, *empoderarse*, como cuando se siente enfrentado a la sociedad y debe responder a las demandas de la misma, en situaciones cuando buscó trabajo señalando “contrátame que yo dicto talleres y conferencias, lo hago bien no lo hago mal mire mi proceso” y lo contrataban o como cuando realizaba visitas domiciliarias dentro de la estrategia de RBC en el hospital y le señalaba a las personas “nosotros estamos es para eso; para visitar a las familias, apoyarlos si requieren de algún apoyo para eso estamos nosotros”

Participar en la estrategia de RBC en la ciudad de Bogotá, le significó que su trabajo fuera valorado, avanzar en la construcción de la política pública de discapacidad y su papel

² Es un juego donde uno de los participantes se cubre los ojos le dan vueltas y tiene que salir a buscar a los otros participantes del juego.



como consejero distrital, *“la estrategia de RBC me enseñó a mi que hay que luchar por esa inclusión de mi mismo y por eso es que luchaba”*.

Dentro de sus sueños esta ser presentador de un programa de televisión eso hay esta guardado en la gaveta ¡haber como un ciego se da mañas para manejar un telepronter! (risas).



6.3). Chile:

Participación, Autonomía e Independencia de las Personas con Discapacidad, Artículo 19 Convención de las Personas con Discapacidad



Para la realización de este trabajo, se hicieron entrevistas en profundidad a dos personas con intervenciones exitosas, con el objetivo de conocer buenas prácticas, ambas desarrolladas en sector rural, de difícil acceso a los servicios sociales.

Se realizó un grupo focal con madres y abuela de niños y niñas con discapacidades permanentes, con alta dependencia, pertenecientes al Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda.



El Marco conceptual estuvo dado por el Artículo 19 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, dando origen a las preguntas y a los ejes de la investigación.

Participación en Comunidad. Las personas con discapacidad y/o las madres de niños con discapacidad, manifiestan limitaciones en la participación social y laboral, debido a las restricciones en el transporte público o privado, para desplazarse a tratamientos o actividades de participación y para trabajar. Frente a estas dificultades surgen como alternativas el trabajo en domicilio, el pequeño emprendimiento (compra de máquina de coser, taller carpintería, tejidos), con ingresos esporádicos y empleo precario. Las capacitaciones a las cuales acceden también los conducen a actividades no remuneradas o que generan escaso ingreso. Aún, con todas estas dificultades los adultos entrevistados mantenían ocupación permanente, siendo una fuente de satisfacción personal. *“Nunca he conseguido trabajo remunerado... trabajo con una abogada de voluntaria”.*

Los niños que pueden integrarse a la Escuela tienen una mejor calidad de vida y entorno social de acuerdo a su ciclo, permitiendo a la madre poder trabajar y mantener los cuidados en el hogar. *“El colegio tiene kine, tiene fono y terapeuta, entonces me aporta mucho. Aparte está todo el día en el colegio.”*

En el grupo de madres solo una de ellas contaba con trabajo remunerado, al cual pudo acceder ya que su hijo iba a la escuela y contaba con apoyo familiar (marido e hijos), el resto de las mamás y abuela/cuidadora dedicaban todo su tiempo al cuidado de su hijo. En general, los padres eran ausentes, solo dos permanecían en las familias y una abuela que reemplazó al padre y la madre de una niña con discapacidad. Se visualiza un gran cambio en los roles familiares, madres o abuelas solas.

En la vida social, para los adultos con discapacidad el centro de la vida social era su propio hogar, dadas las dificultades de transporte, familia y amigos los visitaban, esto porque ellos no rompieron los lazos y vínculos aunque la discapacidad los tuvo aislados por períodos prolongados, la actitud de querer relacionarse y del entorno que nunca los dejó solos, permitió mantener los lazos creados previamente, convirtiéndolos en eje de su propia vida social.

Los amigos, vecinos, compañeros de trabajo visitan a Don Gerardo permanentemente, lo van a buscar para llevarlo a eventos sociales, asados, etc., siendo un grupo de apoyo permanente. *“amigos tengo hartos... es raro el día que no tengo visita.”*

La participación comunitaria de Margarita, que mantuvo los dos años que estuvo en cama, realizando gestiones por teléfono, reuniones en su casa, le permitió mantener su rol social, era dirigente comunitario, fue el pilar para que se mantuviera activa. Su red familiar era inexistente en ese momento, actualmente la recuperó. *“Cuando me enfermé era presidenta de la unión comunal.”*

Para el grupo de mamás entrevistadas, la organización que crearon, les ha permitido tener un grupo de apoyo permanente, que por un lado es recreativo, comparten emociones y su vida



personal, siendo un grupo de contención y apoyo en los cuidados de los hijos, lo que las ha sustentado emocionalmente hasta ahora. *“Llevo en esta linda agrupación 4-5 años y han sido parte fundamental pa mí, pa mi hijo, pa mi familia y salir de mi espacio y refugiarme en algo que también era parte mío... porque me gusta estar con las chiquillas, porque s como lo mismo que me pasa a mí.”*

En *Independencia en las AVD*, ambos adultos tuvieron intervención de los equipos de rehabilitación rural, que permitieron disminuir barreras arquitectónicas en el domicilio, mediante instalación de rampas, barras de sujeción, etc., para permitir el desplazamiento y desarrollo de las actividades básicas como higiene, alimentación, etc., en forma independiente, ambos lo refieren como un logro importante. Los niños y niñas eran dependientes en esta área.

En *autonomía e independencia*, los adultos, mantenían su autonomía, tomaban las decisiones respecto a su vida, sus gastos, sus relaciones personales, su definición laboral, ellos dirigían el curso de su vida, la dependencia en el desplazamiento se sule con el apoyo familiar y/o social, quienes realizan las gestiones. Cabe destacar que en el caso de ellos se les ha respetado completamente su voluntad, siendo muy importante el rol que desempeñan las redes sociales y familiares. *Discapacidad no es igual a dependencia, la autonomía es un derecho.*

En *acceso a atención de salud*, la dismovilidad tanto de los adultos como de los niños, representa una gran dificultad en el acceso a salud, para solicitar la atención, asistir a los controles en el nivel hospitalario, por las distancias y por manifiesta percepción de discriminación. *“... igual tengo que caminar porque tampoco me paran las micros, porque el coche es muy grande, son sillas grandes, entonces no nos paran, tampoco los taxis.”*

En el caso de los niños que pasan, por edad, a la atención de adultos, el cambio desde la pediatría, que es más protectora, que conoce a los niños durante toda su vida, siendo más acogedora, versus la atención de los médicos de adultos que es impersonal y menosprecia el conocimiento y manejo de las madres respecto del problema de salud de sus hijos, generó un gran impacto para ellas, con sentimientos de desprotección desde el sistema de salud.

La interconexión de los equipos de rehabilitación, en el caso de los adultos, permitió mejorar el acceso al hospital, constituyéndose en articuladores de la red de salud y de la red social.

La familia, para don Gerardo, su familia constituida por su esposa e hijo, han sido su principal apoyo, la esposa debió comenzar a trabajar para mantener la familia, antes no lo hacía, también el hijo, dado que no pudo estudiar, este último hace los contactos para conseguir trabajo en el taller de carpintería de don Gerardo. El equipo de rehabilitación también lo apoya en estrategias de comercialización de sus productos y en la capacitación inicial, las gestiones para la compra de herramientas y materiales de carpintería.



A diferencia, Margarita, la red familiar no la apoyó y su principal soporte fue la red social y el equipo de rehabilitación, quienes realizaron intervenciones dirigidas a recuperar la red familiar.

En el caso de los niños, los apoyos son los maridos e hijos, la familia extendida no se visualiza. Para aquellas en que el padre es ausente, el gran apoyo es la organización social.

Conclusiones

Discapacidad no es igual a dependencia, si la autonomía, entendida como la capacidad de las personas para tomar decisiones y definir su vida no pasa por su dismovilidad, en esta área la familia y la red social es primordial, para el respeto de este derecho.

Las redes sociales y familiares juegan un rol fundamental en la mantención y recuperación del ejercicio de derechos y de la participación de las personas con discapacidad y sus cuidadores/as.

Cuando la discapacidad fue adquirida en la etapa adulta, el ejercicio de derechos no se pierde si cuentan con una red familiar y/o social de apoyo.

En el caso de las mamás (cuidadoras), su red social más próxima son otras mamás cuidadoras pertenecientes a su organización, pilar fundamental. Ellas son las que regulan el proceso de decisiones y del acceso a los derechos de sus hijos, dado que los grados de dependencia son diferentes, al igual que las capacidades de cada uno de ellos, ellas hacen la intermediación con la sociedad, descuidando sus propios cuidados y derechos. Han sido luchadoras y activistas de los derechos de sus hijos y otros niños con discapacidad.

Quedó claro que aunque la persona se encuentre dismovilizada, debe mantener su capacidad para tomar decisiones respecto de su vida, su dinero. La autonomía y la participación en comunidad permanecen intactas cuando la familia y la red social permiten a las personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus derechos.



6.4). Ecuador.

Incidencia social, política y comunitaria en las personas con discapacidad y sus familias en la provincia de Bolívar



Las premisas de esta experiencia se relacionan con la discapacidad como un asunto de derechos humanos, la participación y el reconocimiento de su poder (empoderamiento) por parte de las personas con discapacidad como asuntos centrales a la hora de hablar de participación en la vida pública y política. Esta propuesta se enmarca en la estrategia de Desarrollo Inclusivo Comunitario, donde las personas con discapacidad definen su desarrollo a través de planes locales, participan de la vida comunitaria, y generan tejido social a través de redes apoyo y coordinación intersectorial (con instituciones gubernamentales y no gubernamentales).



Se define la comunidad como un grupo en constante transformación y evolución, con sentido de pertenencia e identidad social, donde sus integrantes toman conciencia de sí como grupo, grupo social histórico con intereses y necesidades compartidas; que tienen su propia vida. (Montero, 2004, p. 209). Así la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social, política, económica y cultural en la comunidad hace parte de este proceso.

La visibilización social y participación son elementos estructurales en la interacción comunitaria: “La visibilización social (...) te permite hacer notar a la gente que estás ahí, a la comunidad que tú estás viviendo, que estás interactuando y la misma comunidad se comienza a ajustar a tus necesidades. Saben que si por ahí pasa una persona no vidente, yo no puedo ir y botar la basura (...) porque se va a chocar. Ese es el primer paso para generar una sociedad de inclusión”. (Wilmer, entrevista: 2015).

La comunidad no es un ente fijo y estático, es un ente en movimiento, como así también lo son las personas que la integran. Con la implementación de la estrategia se generan cambios en las formas de relacionamiento social de las personas con discapacidad, han pasado de ser individuos olvidados a ser sujetos activos: “Incluyeron a una sociedad prácticamente conflictiva donde nosotros los entendemos a ellos, y ellos nos entendieron a nosotros, y logramos una manera de poder vivir en colectividad, en comunidad (...) entonces (...) digamos que éramos vulnerables y olvidados y logramos encontrarnos en un mundo, enfrentarnos a él y poder demostrar al mundo que si tenemos una limitación pero que eso no nos impide hacer y lograr lo que nosotros queremos, que somos tal y cual como cualquier ser humano”. (Miguel, entrevista: 2015). “Le voy a contar, más antes las personas con discapacidad no eran tomadas en cuenta (...) en la actualidad ya las personas con discapacidad son tomadas en cuenta, o sea podemos participar en todos los eventos, en cada cosa son nombradas” (María, entrevista: 2015). Así como lo promulga la Ley orgánica que refiere el derecho a participar en los asuntos públicos sin discriminación por ninguna causa.

El reconocimiento de las personas con discapacidad en la comunidad inicia con el respeto a la diferencia, así la discapacidad no constituye ninguna barrera, ni impedimento



para la participación, de esta manera lo reconocen las personas con discapacidad: “El hecho de tener una discapacidad no nos limita de todo (...) no nos limita de tener un corazón y poder querer, de tener una mente y poder pensar, de sobre todo tener un alma y podernos enfrentar al mundo, de tener unos sentimientos y de mostrar esos sentimientos de nobleza hacia las personas (...) que por el contrario nos hacen personas más fuertes, porque el enfrentarnos al mundo que prácticamente”

La comunidad no está preparada “las personas con discapacidad tenemos sueños, anhelos, bondad y nobleza se puede lograr todo, yo creo que una persona con discapacidad tiene todas esas virtudes” (Miguel, entrevista: 2015). “Adquirir esta discapacidad me ha enseñado como nosotros debemos superarnos, porque vivir con una discapacidad visual, auditiva y física a las vez las tres es bien complicado y superarse depende de uno mismo (...) yo tengo un cáncer degenerativo en la médula ósea (...) me está causando mucha limitación, a pesar de esas limitaciones he estado luchando por los derechos que tenemos las personas con discapacidad” (Hernán, grupo focal: 2015). “Nunca pongan peros, nunca pongan pretextos, trabajemos, seamos valientes en una o en otra forma (...) nunca digamos tal vez es que yo espero tener una deformación física para sentirme útil, para sentirme capaz en este mundo (...) siempre digo yo si puedo (...) el slogan de Martin es el siguiente: el no tener pies el no tener manos no es un pretexto para no poder trabajar, solo sacrificio constancia y perseverancia hacen un buen hombre” (Martín, relato de vida: 2015).

El respeto a la diferencia es fundamental para que las personas con discapacidad adquieran una mayor reflexividad y toma de conciencia en su cotidianidad, según Montero (2004) la concientización tiene un carácter liberador respecto a las situaciones, hechos o relaciones negativas, así lo expresan los relatos de Wilmer y Judith: “Sin embargo, me alienta también el saber que ya estamos personas así con total conciencia de lo que está pasando y supongo que si algún rato nos quitan nuestros derechos, nosotros vamos a presionar, vamos a ser un colectivo muy fuerte de presión social, y sé que donde quiera podemos hablar y podemos tomar voz, entonces eso me alienta, estamos habiendo un montón de personas jóvenes que hemos tomado conciencia que estamos trabajando y teniendo participación



dentro de nuestro país”. (Wilmer, entrevista: 2015). “Al principio no aceptaba, pero después ya nos hemos ido incluyendo todos (...) mi familia se lleva muy bien tanto con los vecinos (...) todo el mundo me conoce (Judith, entrevista: 2015).

Esta toma de conciencia y de vivir en comunidad no es un hecho aislado que compete exclusivamente a las personas con discapacidad, sino más bien, es un trabajo conjunto con la familia y la sociedad, donde se genera tejido social y redes de apoyo local. En la experiencia encontramos que la solidaridad es otro mecanismo para ser parte activa de las decisiones y sentir la comunidad: “...o sea lo único que te puedo decir que la familia está ahí para todo, igual tus amigos más cercanos te apoyan en todo (...) en ese sentido yo me sentía segura, ya entendía las cosas (...) que hay personas cuando pierden brazos o la pierna, pero aun así van luchando no se sienten indiferentes (...) entonces como que decía bueno porque yo debo sentirme mal, no, me siento bien” (Valeria, relato de vida: 2015).

Así podemos ver como las personas con discapacidad van adquiriendo cierto grado de autonomía en la comunidad, lo que implica tener la fortaleza para enfrentar nuevas situaciones de la vida cotidiana debido a su estrecha interacción con las personas, y su capacidad de transformar sus vidas. En los relatos de Wilmer y Miguel encontramos como la inclusión comunitaria les ha permitido autonomía laboral, familiar y social: “Soy el líder de mi empresa, fue difícil porque digamos en mi local no daba ni un centavo ni mi familia o sea me decían que no que como vas hacer tal inversión (...) yo era el único que digamos decía no yo se que va a funcionar el local y si no funciona me quedo con ese recuerdo que yo hice (...) y me voy a quedar aunque sea con eso así no funcione (...) y con el transcurso del tiempo la gente mis amigos y mi propia familia se fue dando cuenta de que (...) estuve en mi acierto, que yo tenía la razón que el local exactamente se convirtió en uno de los pilares fundamentales de Chimbo, digamos hoy en día de lo que es el sector económico, es uno de los lugares más visitados (...) ese mismo hecho por la perseverancia que me llevo a ponerme el local fue la motivación de que si es verdad, si tenemos una discapacidad sea visual auditiva, mental o de cualquier índole no es un digamos un límite total, no es una desmotivación para uno poder alcanzar y cumplir sus sueños, creo que los sueños y las metas están dentro de uno



mismo” (Miguel, entrevista: 2015). Y entonces comencé a dar clases y me di cuenta que mi verdadero potencial era esto de la cátedra, mis estudiantes me entienden, hay una buena comunicación, soy exigente les mando a leer bastante (...). Y en el nivel anterior suponte me llamaron, me pusieron en la comisión para que ayude a hacer el rediseño de la carrera de sociología, nada y trabajando con mis compañeros y todo eso, (...) y en eso ya me contrataron a tiempo completo (Wilmer, entrevista: 2015).

La comunidad es el lugar que permite transformar las relaciones sociales, donde las personas con discapacidad y sus familias han establecido mecanismos de inclusión. La participación comunitaria “es un proceso organizado, colectivo, libre, incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromiso que está orientado por valores y objetivos compartidos, en cuya consecución se producen transformaciones comunitarias e individuales” (Montero, 2004, p. 229).

Con la conformación de comités de personas con discapacidad en la provincia de Bolívar se generó una mejor interlocución con las autoridades y fortalecimiento de la participación local, “... a raíz de que se conformaron los comités ... las autoridades nos toman más en cuenta, a veces para reuniones, para festividades o diferentes situaciones, lo cual antes no éramos tomados en cuenta, ellos podían hacer actividades lo que sea pero a las personas con discapacidad nunca las tomaban en cuenta ... no solo en la parroquia sino en toda la provincia también (Jennifer, grupo focal: 2015). “Con la formación del comité se empezaron a respetar más aun los derechos (...) digamos que el gobierno, las instituciones públicas mismo han respetados los derechos. En base a eso la gente igual empezó a entender, a tratar de mejor manera a las personas con discapacidad (...) se empezó a verlas como seres humanos no solo como unas personas digamos raras, porque así se nos veían antes (Miguel, entrevista: 2015). “Nosotros asistimos a unos cursos que nos dan en el subcentro, también vamos a otros lugares (...) bastante hemos cambiado (...) todo esto a raíz del comité que hemos formado entre todas las madres, hay un presidente, un vicepresidente, una secretaria (Judith, entrevista: 2015).

En este sentido, los comités se convierten en la catapulta del fortalecimiento de las



personas con discapacidad y sus familias, lo cual conlleva: “a tener que decidir y ser escuchado, poder propio, tomar decisiones por uno mismo, tener control o ganar control adicional, ser libre, independencia capaz de luchar por los propios derechos y ser reconocido y respetado como ciudadanos iguales y seres humanos con una contribución que aportar” (Guía RBC Fortalecimiento, 2012, p. 1).

Esta propuesta de los comités, en la provincia de Bolívar, tienen una intencionalidad de hacer incidencia a partir de los planes de trabajo, “...nosotros como comité hemos realizado un sin número de actividades (...) en lo que es la parte de accesibilidad, la parte de nutrición, la parte de alimentación en conjunto con la capacitación para cuidadores, en sistema Braille, talleres de emprendimiento y de primeros auxilios... “(Julio, grupo focal: 2015).

La participación de las personas con discapacidad en distintas actividades de la vida de la provincia comienza a ser más natural, es así como se participa en eventos como el de las “bicicletas inclusivas, los paseos, los foros, los eventos artísticos, los eventos culturales-musicales (Miguel, entrevista: 2015)”. La capacitación también es un eje estratégico “el curso de participación ciudadana, otro curso de salud (...) el de belleza estamos recibiendo ahora (...) (María, entrevista: 2015).

Bueno (...) he visto y he participado también en algunas de las charlas (...) te ayuda, porque aprendes muchas cosas, y más que todo, tienen la ley orgánica, los derechos que tienen las personas con discapacidades, y también las charlas, las capacitaciones. Tenemos la atención médica, tenemos la organización de las personas con discapacidad (...), autoayuda (...) también tenemos la ayuda con el acceso a créditos para el trabajo por cuenta propia (...) qué más le puedo decir, he visto muchas cosas (Valeria, relato de vida: 2015). Hemos luchado por los derechos de nuestros niños, porque nuestros niños tienen derechos y todo (...) nos han hablado que debemos pagar la mitad de los pasajes, servicios básicos, todo eso hemos hablado en los comités. (Judith, entrevista: 2015).

Este proceso organizativo, de apropiación y activismo comunitario por parte de los



comités ha requerido de ciertos elementos de articulación, como la deliberación pública, que “es el intercambio público y razonado de argumentos, así como, el procesamiento dialógico de las relaciones y los conflictos entre la sociedad y el Estado, como base de la participación ciudadana” (Ley Orgánica de Participación Ciudadana y Control Social, 2010). A continuación algunos relatos respecto a este tema: Como comité estamos accionando la devolución del IVA esto se realizó mediante la capacitación del Servicio de Rentas Internas, tenemos el inicio de parte del Registro Civil para las nuevas cédulas. El primer encuentro de comités en la ciudad de Balsapamba, realmente les soy sincero algo emocionante, algo extraordinario donde pude disfrutar (...) los niños compartieron una natación, jugaron, hubieron sonrisas (...) de acuerdo a ese entorno creo que se vive el Buen Vivir, el Sumak Kawsay (...) por eso es que mi llamado a que los comités que están formados no se pierden presidentes quisiéramos de que ustedes en adelante sigan con esa fe, con esa motivación (Julio, grupo focal: 2015).

Entre nuestros retos esta llegar a un puntal de que se respeten en su totalidad todos derechos (...) en que las personas con discapacidad sean reconocidas como tal dentro de nuestra comunidad, en lograr un centro de rehabilitación para las personas con discapacidad en que haya más accesibilidad para las personas con discapacidad (...) en digamos los diferentes eventos (...) o hablémoslo así (...) o salas de distracción para las personas con discapacidad (Miguel, entrevista: 2015).

Otra de las experiencias importantes de los comités de Bolívar tiene que ver con el control social, para lo cual se ha hecho uso de varios mecanismos de participación y exigibilidad de derechos. En este sentido, la incidencia política ha permitido incluir recursos en los presupuestos participativos de los gobiernos locales dirigidos a la discapacidad; hacer veeduría ciudadana sobre el gasto público y cumplimiento de tasas preferenciales; establecer normativas locales (en este caso propuesta de ordenanzas municipales) para una correcta aplicación de la política pública sectorial; y hacer un pleno ejercicio de sus derechos. Así lo evidencia el trabajo generado por los comités: El reto como presidente de comité es llegar a sensibilizar a las autoridades de la provincia de Bolívar, donde se respete el derecho a la



personas con discapacidad, donde en la práctica haya accesibilidad porque no las cumplen, entonces en la teoría podemos decir pero en la práctica queremos llegarlo a eso, queremos de que se haya presupuestado el 10%, queremos en la práctica una ordenanza municipal y hacer cumplir ese beneficio para la personas con discapacidad (Julio, grupo focal: 2015).

El empoderamiento de las cosas que van a llegar en beneficio de las personas con discapacidad, gracias a lo que hoy la ley lo permite en los presupuestos participativos (...) tenemos ya el ofrecimiento de la sala de rehabilitación, canoterapia, equinoterapia y últimamente conseguimos el presupuesto para el próximo año que se haga la piscina exclusivamente para personas con discapacidad y adultos mayores, son logros y retos que quedan (...) y día a día como hay instituciones nacionales e internacionales que están dando apertura, ahora solo tenemos que gestionar para que ninguna personas con discapacidad se quede sin la ayuda necesaria (Luis, entrevista: 2015).

El carácter intersectorial de la experiencia es otra de las características de esta experiencia donde se da la coordinación entre entes gubernamentales y no gubernamentales, con el ánimo de resolver las necesidades locales con los recursos existentes. Así mismo la incidencia social, política y comunitaria de las personas con discapacidad y sus familias, permite: La acción conjunta y libre de un grupo que comparte intereses y objetivos, un proceso que implica la producción y el intercambio de conocimiento (existe intercambio de consejos, recursos y servicios), mayor interlocución y coordinación entre las autoridades, instituciones y personas con discapacidad, servidores de la comunidad y propulsores de actividades para su transformación; acción socializadora y concientizadora que trasmite, comparte y modifica patrones de conducta; colaboración, solidaridad, respeto a la diferencia y generación de redes de apoyo comunitario; organización y toma de decisiones; existencia de patrones democráticos de comunicación entre los actores de la comunidad; reflexión y capacidad de evaluar críticamente el trabajo hecho y flexibilidad como la capacidad de adaptarse a los cambios, a la dinámica particular del grupo.



6.5). Perú:

Trabajando juntos llegamos mas lejos

Mesa de Discapacidad y Derechos de la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos.

Las alianzas, las redes, son invitaciones al trabajo colectivo que siempre esta en tensión con las demandas de la modernidad que promueve el trabajo y las competencias individuales. Pese a esta situación en el año 2014, un grupo de organizaciones peruanas de sociedad civil encabezadas por Paz y Esperanza, conformaron lo que hoy es la Mesa de Discapacidad y Derechos con el objetivo promover la concientización sobre los derechos de las personas con discapacidad y la inclusión de este tema en los distintos niveles del Estado.

A partir de la gestión de la Asociación Pro – Derechos Humanos – Aprodeh, ante la Coordinación Nacional de Derechos Humanos, se identificaron otras organizaciones como Paz y Esperanza - Organización Cristiana de Derechos humanos, el GIN - Grupo de Iniciativa Nacional por los Derechos del Niño y la CONFENADIP - Confederación Nacional de Personas con Discapacidad del Peru para formar parte de la Mesa de Discapacidad y Derechos y es así que se incluyen al resto de organizaciones de y para PCD.

La Mesa de Discapacidad y Derechos, está conformada por 18 organizaciones de y para personas con discapacidad, que a su vez cuenta con un reglamento interno, un plan de trabajo y está dividida en cuatro comisiones: Comisión de Trabajo y Empleabilidad, Comisión de Gobernabilidad y Accesibilidad, Comisión de Inclusión Escolar y Comisión de Salud, quienes mantienen encuentros mensuales. La formación de la Mesa Discapacidad y Derechos nace de la necesidad de un espacio de intercambio, debate, planificación y ejecución de acciones de incidencia por los derechos de las personas con discapacidad de manera articulada.

Como en los demás países de la región las personas con discapacidad son un grupo excluido y discriminado, debido a las diversas barreras actitudinales y del entorno que deben enfrentar día a día para participar en igualdad de condiciones que los demás en la vida social, cultural y política. Se requiere de mejores condiciones de accesibilidad del entorno físico, el



transporte, la información y las comunicaciones que contribuyan para que las personas puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida.

Para quienes hacen parte de la Mesa, participar en ella se convierte en un escañorio de aprendizaje y crecimiento personal y en especial en asuntos de incidencia dados por el trabajo de abogacía política que realizaron alrededor de la promulgación de la Ley General de la Persona con Discapacidad 29973.

La riqueza de la experiencia se experimenta en la articulación de esfuerzos, la unión de fuerzas, en el compartir conocimientos y experticia y el reconocimiento social y la proyección de ideas y actividades con recursos de las mismas organizaciones.

El acuerdo de gobernabilidad con los candidatos a la alcaldía, la campaña que por la creación de la Dirección de Discapacidad en el Ministerio de Salud, la ratificación del Tratado de Marrakech, la garantía del derecho al voto de las personas con discapacidad se identifican como los principales logros, que además permiten tener mayor acercamiento y hacer seguimiento al trabajo que vienen realizando y conocer su percepción de la implementación de las políticas en torno a discapacidad.

Con mucho camino por recorrer formulan un plan de trabajo para la siguiente vigencia, donde se proponen la creación de la Dirección de Discapacidad, la certificación de discapacidad, la campaña por la educación inclusiva, el transporte accesible, el funcionamiento de la dirección de accesibilidad, el trabajo con las OMAPEDS (Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad), el Acuerdo de gobernabilidad con los candidatos a la Presidencia, el trabajo con CONADIS (Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad), el cumplimiento de la cuota laboral para las personas con discapacidad sobre todo del sector estatal y el tema de capacidad jurídica.

Dentro de las acciones de incidencia se incluye las mesas y conversaciones con diferentes actores como Ministros, Alcaldes, Secretarios, se trata de conversaciones con servidores públicos del Estado; la realización de un plantón, entre otras. Incidencia se refiere a todas aquellas acciones que tienen el propósito de hacer que se cumplan las normas ya



vigentes o proponer e impulsar nuevas políticas que apunten al cumplimiento de las normas; se trata de una incidencia concertadora y propositiva. Dichas acciones están siendo impulsadas por las instituciones que conforman la Mesa de discapacidad y Derechos.

Las acciones que impulsamos desde la Mesa guardan una estrecha relación con el artículo 19 de la Convención, ya que todas las actividades están encaminadas a la vida independiente de las personas con discapacidad y la vida de sus comunidades, pues el luchar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, es precisamente para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos y se puedan eliminar las barreras que existen, tanto en educación, salud, trabajo, accesibilidad. Como ejemplo, en el caso de la accesibilidad, para que la persona con discapacidad pueda acceder a cualquier lugar y a cualquier tipo de información de manera independiente.

La formación como el proceso recibido Naciones Unidas y la articulación con procesos internacionales como con la Alianza Internacional de Discapacidad y su reconocimiento como una red de trabajo y un espacio importante en el Perú.

La identificación de fortalezas y capacidades en cada una de las personas que participan en la Mesa se convierte en una fortaleza, pues cada uno tiene habilidades diferentes, algunos tienen capacidad de hacer incidencia, otros son buenos asesores. Es así que hemos podido enfrentar esta debilidad, identificando y aprovechando la experticia de cada organización. La coordinación es vital, pues el trabajo en comisiones ha funcionado pero siempre tenemos que estar pendientes de los avances de cada uno y acompañarlo en esos procesos.

Como el trabajo de la Mesa es por comisiones y cada miembro realiza actividades que están relacionadas con las funciones que realizan dentro de la institución en la que laboran, no es una sobre carga de trabajo, sino que termina siendo el fortalecimiento de la intervención institucional.

Todas las organizaciones son de sociedad civil, no interviene el Estado. La Mesa la conforman representantes de instituciones: APRODEH - Asociación Pro – Derechos



Humanos, Paz y Esperanza - Organización Cristiana de Derechos humanos, SODIS - Sociedad y Discapacidad, GIN - Grupo de Iniciativa Nacional por los Derechos del Niño, SENSE INTERNACIONAL (PERU) ONG - Asociación sin ánimo de lucro que trabaja por las personas sordociegas y con discapacidad múltiple sensorial en el país, CNDDHH - Coordinadora Nacional de Derechos Humanos, IDEHPUCP- Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú, AYNIMUNDO, PERU EQUIDAD ONG – Centro de Políticas Públicas y Derechos Humanos, Asociación de Abogados Invidentes del Perú. Organizaciones de Personas con discapacidad: CEMPDIS - Centro de Empoderamiento de Personas con Discapacidad, CODIP - Comisión de damas invidentes del Perú, MUSAS INSPIRADORAS DE CAMBIOS - Asociación de Mujeres con discapacidad, SPSD - Sociedad Peruana Síndrome Down, CONFENADIP - Confederación Nacional de Personas con Discapacidad del Perú, FENAMUDIP - Federación Nacional de Mujeres con Discapacidad del Perú.



7). Conclusiones

Aunque la RBC se ha implementado en más de 100 países, no significa que exista un modelo único de RBC, y mucho menos un modelo único de implementación, precisamente porque la puesta en marcha de la estrategia ha transitado por diferentes momentos históricos y contextos sociopolíticos específicos que la afectan, así como por diversas nociones y definiciones conceptuales que inciden en su práctica.

La RBC ha sido una estrategia que ha evolucionado al mismo tiempo que lo ha hecho la noción de discapacidad, ya que las dos, han transcurrido por los modelos médico, rehabilitador, social y de derechos. Por lo tanto, la forma en que se ha orientado e implementado la RBC en el mundo, ha dependido de las nociones y enfoques predominantes en una época y contexto geopolítico específico.

Gracias a la expansión e implementación de la estrategia en diferentes y distantes lugares del mundo, y gracias a la motivación por conocer y dialogar con otras experiencias de otros países, se inicia la consolidación de redes de RBC a nivel mundial: la Red de RBC de Asia Pacífico, la Red de RBC de África, y más recientemente, la Red de RBC de las Américas.

La implementación a nivel mundial de la estrategia de RBC, se ha visto avocada a realizar convenientemente, diversos ajustes conceptuales y metodológicos que han respondido a las necesidades específicas de los contextos sociales, culturales, geográficos y políticos en donde se desarrolla.

Las cinco experiencias consignadas en este documento, muestran como la RBC, se ha venido implementando bajo la orientación de agentes gubernamentales y no gubernamentales, con el objetivo superior de aportar en la activación y dinamización de procesos sociales e institucionales, concebidos para la inclusión plena y efectiva en el ámbito comunitario de las personas con discapacidad y sus familias.



En ese sentido, son años de implementación y desarrollo de la Estrategia, que han sido matizadas no solo por los paradigmas con los que se aborda la discapacidad (médico, social y de derechos), sino por las condiciones sociales, políticas, económicas, culturales y geográficas de los países que se recogen en este documento, que han afectado la forma en que se ha implementado y se implementa la RBC; razón por la cual, Handicap International, está interesado en dar cuenta de estos procesos comunitarios e institucionales, para conocer, reflexionar y analizar buenas prácticas en Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador y Perú, alrededor de La promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad que promueve el Artículo 19 de la CDPD. Estas buenas prácticas recogidas bajo la metodología Making It Work, permiten brindar elementos encaminados hacia una ineludible caracterización de la experiencia suramericana en relación con la implementación de la RBC, la cual puede ponerse en diálogo con otras regiones del mundo, de tal manera que con el apoyo y acompañamiento de los operadores gubernamentales y no gubernamentales representados en la Red de Redes de RBC, se logren obtener recomendaciones para el fortalecimiento y futuro de la misma, máxime cuando la Estrategia le aporta al cumplimiento de los objetivos de la Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



8). Recomendaciones para los Estados.

Asuntos como la discapacidad deben ser parte natural de todas las políticas públicas de esta manera los procesos de inclusión se hacen naturales para la vida de todas las personas que habitan un territorio.

Los procesos locales, el desarrollo local, los gobiernos locales deben estar atentos para que todos los servicios sociales de su territorio sean accesibles y promuevan la autonomía y la vida independiente de todos sus ciudadanos.

Dentro de los servicios sociales se hacen muy importantes la asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal.

Los modelos que dan mejores respuestas para la promoción de la autonomía y la vida independiente son los modelos sociales, soportados en perspectivas emancipatorias y liberadoras de los ciudadanos, en especial aquellos que fomenten la formación política de los ciudadanos, lo cual significa que es central el papel de la participación.

Se recomienda incorporar la estrategia de rehabilitación basada en comunidad dentro de los lineamientos nacionales, regionales y locales. Ellos significa fomentar el trabajo en red, con perspectivas intergeracionales, genero, entre otras.

Se recomienda generar estrategias de comunicación donde la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad sea natural a la vida de las personas.

Las personas con discapacidad pueden y deben ser líderes de la estrategia de rehabilitación basada en comunidad.

Es responsabilidad de quienes participamos en estos procesos documentar nuestras experiencias y aprendizajes, es una forma de construir conocimiento, desde abajo y desde el sur



9). Agradecimientos.

A las personas con discapacidad

A las organizaciones que participaron en este proceso

A las redes o iniciativas de RBC de los países participantes

A la red de RBC de las Américas por la iniciativa de este proyecto

A Handicap por la paciencia con nosotros y nuestra Red



10). Bibliografía.

Banco Mundial (2015). Políticas Públicas y Discapacidad: Derechos e Inclusión, Avances y Desafíos en América Latina. Quito: Graphus.

Comunidades Inclusivas-Comunidades más fuertes: Informe mundial sobre el artículo 19 el Derecho a vivir y ser incluido en la comunidad. Inclusión Internacional

Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades CONADIS, Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo SENPLADES (2014). Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017. Quito.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Cordero, M. (2011). Desarrollo Inclusivo Basado en Comunidad: una estrategia para la inclusión social de las personas con discapacidad y el desarrollo de las comunidades desde el enfoque de derechos humanos. Costa Rica: JICA.

Discapacidad y desarrollo. Banco Mundial.
<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/BANCOMUNDIAL/NEWSSPANISH/0,,contentMDK:>

El movimiento de vida independiente; Experiencias internacionales
<http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

García Ruiz, Solángel; Quintana, Patricia. Las redes de los afectos: aprendizajes en la Red de Rehabilitación Basada en Comunidad de las Américas. **Revista de la Facultad de Medicina**, [S.l.], v. 63, n. 3Sup, p. 161-168, sep. 2015. ISSN 2357-3848. Disponible en: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50569/53162>>. Fecha de acceso: 04 apr. 2017 doi:<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50569>.

García, S. (2014). La RBC donde la Pobreza, la Riqueza y el Desarrollo local se encuentran. En Rehabilitación de base comunitaria. Dialogos, reflexiones y prácticas en Chile. Universidad Andres Bello y Servicio Nacional de la discapacidad. Chile

Guías de RBC componente fortalecimiento

HANDICAP INTERNATIONAL. Methodology Making it work. Octubre 2014

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/2/9789243548050_Fortalecimiento_spa.pdf



http://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional_456109.pdf

Ley 1678 de la Persona con Discapacidad y su Reglamento. Bolivia

Ley 223 General para Personas con Discapacidad. Bolivia

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES, VICEMINISTERIO DE SALUD Y PROMOCIÓN, DIRECCIÓN GENERAL DE SERVICIOS DE SALUD, UNIDAD DE DISCAPACIDAD REHABILITACIÓN Y HABILITACIÓN BIO-PSICO-SOCIAL. “Lineamientos estratégicos de salud para personas con discapacidad 2010-2015”. La Paz, Bolivia 2010

Montero, M. (2004). Introducción a la Psicología Comunitario: desarrollo, conceptos y procesos. Bueno Aires: Paidós

Organización de Naciones Unidas ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York, United States. http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud OMS (2011). Banco Mundial. “Información mundial sobre la discapacidad”. Malta, 2011

Organización Mundial de la Salud OMS (2012). Guías RBC Introducción. Ginebra, Suiza. http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Introducci%C3%B3n_spa.pdf?ua=1

RBC y la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad; Consorcio Internacional por la Discapacidad y el Desarrollo. ddconsortium.net/sites/default/files/resources-tools/files/cbr_guidance-span.pdf

Secretaria Técnica para la Gestión Inclusiva en Discapacidad SETEDIS (2015). Estadísticas de Personas con Discapacidad: Encuesta de condiciones de vida 2013- 2014 del INEC. http://www.setedis.gob.ec/descargas/publicaciones/encuesta_condicionesvida.pdf

Torres, A. (2014) Hacer historia desde abajo y desde el sur. Editorial Desde Abajo. Bogotá