

Volumen Especial - Enero/Marzo 2016

# REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES  
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

## *I Congreso Internacional*

DE DISCAPACIDAD DE VICENTE LÓPEZ

FUNDACIÓN SENDEROS DEL SEMBRADOR

BUENOS AIRES - ARGENTINA



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS  
CAMPUS SANTIAGO

#### CUERPO DIRECTIVO

##### Directora

**Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

##### Subdirectora

**Lic. Débora Gálvez Fuentes**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

##### Editor

**Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

##### Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

**Héctor Garate Wamparo**  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

##### Cuerpo Asistente

##### Traductora: Inglés – Francés

**Lic. Pauline Corthorn Escudero**  
*Asesorías 221 B, Chile*

##### Traductora: Portugués

**Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón**  
*Asesorías 221 B, Chile*

##### Diagramación / Documentación

**Lic. Carolina Cabezas Cáceres**  
*Asesorías 221 B, Chile*

##### Portada

**Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero**  
*Asesorías 221 B, Chile*

#### COMITÉ EDITORIAL

##### Mg. Carolina Aroca Toloza

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*

##### Dr. Jaime Bassa Mercado

*Universidad de Valparaíso, Chile*

##### Dra. Heloísa Bellotto

*Universidad de San Pablo, Brasil*

##### Dra. Nidia Burgos

*Universidad Nacional del Sur, Argentina*

##### Mg. María Eugenia Campos

*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

##### Dr. Lancelot Cowie

*Universidad West Indies, Trinidad y Tobago*

##### Lic. Juan Donayre Córdova

*Universidad Alas Peruanas, Perú*

##### Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

*Universidad Autónoma de Madrid, España*

##### Dr. Juan Manuel González Freire

*Universidad de Colima, México*

##### Mg. Keri González

*Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México*

##### Dr. Pablo Guadarrama González

*Universidad Central de Las Villas, Cuba*

##### Mg. Amelia Herrera Lavanchy

*Universidad de La Serena, Chile*

##### Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

*Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria*

**Mg. Cecilia Jofré Muñoz**  
*Universidad San Sebastián, Chile*

**Mg. Mario Lagomarsino Montoya**  
*Universidad de Valparaíso, Chile*

**Dr. Claudio Llanos Reyes**  
*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*

**Dr. Werner Mackenbach**  
*Universidad de Potsdam, Alemania*  
*Universidad de Costa Rica, Costa Rica*

**Ph. D. Natalia Milanesio**  
*Universidad de Houston, Estados Unidos*

**Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer**  
*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*

**Ph. D. Maritza Montero**  
*Universidad Central de Venezuela, Venezuela*

**Mg. Julieta Ogaz Sotomayor**  
*Universidad de Los Andes, Chile*

**Mg. Liliana Patiño**  
*Archiveros Red Social, Argentina*

**Dra. Eleonora Pencheva**  
*Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria*

**Dra. Rosa María Regueiro Ferreira**  
*Universidad de La Coruña, España*

**Mg. David Ruete Zúñiga**  
*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile*

**Dr. Andrés Saavedra Barahona**  
*Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria*

**Dr. Efraín Sánchez Cabra**  
*Academia Colombiana de Historia, Colombia*

**Dra. Mirka Seitz**  
*Universidad del Salvador, Argentina*

**Lic. Rebeca Yáñez Fuentes**  
*Universidad de la Santísima Concepción, Chile*

## **COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL**

### **Comité Científico Internacional de Honor**

**Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Luiz Alberto David Araujo**  
*Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil*

**Dra. Patricia Brogna**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Horacio Capel Sáez**  
*Universidad de Barcelona, España*

**Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar**  
*Universidad de Los Andes, Chile*

**Dr. Adolfo Omar Cueto**  
*Universidad Nacional de Cuyo, Argentina*

**Dra. Patricia Galeana**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg**  
*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia*  
*Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos*

**Dra. Antonia Heredia Herrera**  
*Universidad Internacional de Andalucía, España*

**Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Miguel León-Portilla**  
*Universidad Nacional Autónoma de México, México*

**Dr. Miguel Rojas Mix**  
*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades Estatales América Latina y el Caribe*

**Dr. Luis Alberto Romero**  
*CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Dr. Adalberto Santana Hernández**  
*Universidad Nacional Autónoma de México,  
México*  
*Director Revista Cuadernos Americanos, México*

**Dr. Juan Antonio Seda**  
*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso**  
*Universidad de Salamanca, España*

**Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni**  
*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Comité Científico Internacional**

**Ph. D. María José Aguilar Idañez**  
*Universidad Castilla-La Mancha, España*

**Mg. Elian Araujo**  
*Universidad de Mackenzie, Brasil*

**Mg. Rumyana Atanasova Popova**  
*Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria*

**Dr. Iván Balic Norambuena**  
*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile*  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

**Dra. Ana Bénard da Costa**  
*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal*  
*Centro de Estudios Africanos, Portugal*

**Dr. Manuel Alves da Rocha**  
*Universidad Católica de Angola, Angola*

**Dra. Alina Bestard Revilla**  
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y  
el Deporte, Cuba*

**Dra. Noemí Brenta**  
*Universidad de Buenos Aires, Argentina*

**Ph. D. Juan R. Coca**  
*Universidad de Valladolid, España*

**Dr. Antonio Colomer Vialdel**  
*Universidad Politécnica de Valencia, España*

**Dr. Christian Daniel Cwik**  
*Universidad de Colonia, Alemania*

**Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros**  
*Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil*

**Dr. Eric de Léséulec**  
*INS HEA, Francia*

**Dr. Miguel Ángel de Marco**  
*Universidad de Buenos Aires, Argentina*  
*Universidad del Salvador, Argentina*

**Dr. Andrés Di Masso Tarditti**  
*Universidad de Barcelona, España*

**Dr. Sergio Diez de Medina Roldán**  
*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile*  
*Universidad de Los Lagos, Chile*

**Ph. D. Mauricio Dimant**  
*Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel*

**Dr. Jorge Enrique Elías Caro**  
*Universidad de Magdalena, Colombia*

**Dra. Claudia Lorena Fonseca**  
*Universidad Federal de Pelotas, Brasil*

**Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez**  
*Instituto Tecnológico Metropolitano,  
Colombia*

**Dra. Carmen González y González de Mesa**  
*Universidad de Oviedo, España*

**Dra. Andrea Minte Münzenmayer**  
*Universidad de Bio Bio, Chile*

**Mg. Luis Oporto Ordóñez**  
*Universidad Mayor San Andrés, Bolivia*

**Dr. Patricio Quiroga**  
*Universidad de Valparaíso, Chile*

**Dr. Juan Carlos Ríos Quezada**

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile  
Universidad de Los Lagos, Chile*

**Dra. María Laura Salinas**

*Universidad Nacional del Nordeste, Argentina*

**Dr. Stefano Santasilia**

*Universidad della Calabria, Italia*

**Dra. Jaqueline Vassallo**

*Universidad Nacional de Córdoba, Argentina*

**Dr. Evandro Viera Ouriques**

*Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil*

**Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez**

*Universidad de Jaén, España*

**Dra. Maja Zawierzeniec**

*Universidad de Varsovia, Polonia*

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

**CEPU – ICAT**

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

### Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



## **EL ARTÍCULO 19 DE LA CONVENCIÓN. EL DERECHO A DECIDIR**

### **ARTICLE 19 OF THE CONVENTION. THE RIGHT TO DECIDE**

**Dra. Nuria Illán Romeu**  
Universidad de Murcia, España  
nuriair@um.es

**Fecha de Recepción:** 10 de octubre de 2015 – **Fecha de Aceptación:** 21 de diciembre de 2015

#### **Resumen**

El 16 de diciembre de 2006 se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en 2006. El artículo 19, se ocupa del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En este trabajo, nos ocuparemos de analizar los aportes más relevantes de la Convención y, especialmente, aquellos que más tienen que ver con el artículo 19.

#### **Palabras Claves**

Convención de Nueva York – Vida independiente – Inclusión en la comunidad – Vulneración de derechos

#### **Abstract**

The 16th of December of 2006 the Convention about the Rights of Persons with Disabilities it is approved by the ONU in 2006. Article 19 deals with the right of persons with disabilities to live in an independent way and being included in the community. In this paper, we will analyze the most relevant contributions of the Convention and, especially, those who have more to do with Article 19.

#### **Keywords**

New York Convention – Undependent Living – Community Inclusion – Rights Infringement

## 1.- La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Aportes y retos relevantes

La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, también conocida como Convención de Nueva York, ha sido el resultado de un largo proceso en el que han intervenido diversos actores. Un camino que se inicia en Naciones Unidas en 1987, culminando con su aprobación el día 13 de diciembre de 2006 y que comenzó a estar vigente en mayo el año 2008.

La Convención, ha venido a marcar un punto de inflexión, un antes y un después, en la comprensión, en la mirada hacia las personas con discapacidad<sup>1</sup>. Hoy, la discapacidad ha pasado a formar parte del discurso de los derechos humanos<sup>2</sup> y lo ha hecho, fundamentalmente, porque se han logrado superar, o más bien minimizar, enfoques y visiones desde los cuales, o bien se considera que la vida de las personas con discapacidad no merece la pena ser vivida y cuya existencia no aporta nada a la sociedad (modelo de prescindencia), o bien que su participación y posibles aportes a la comunidad están en función de su normalización o rehabilitación (modelo rehabilitador).

El tránsito hacia la consideración de la discapacidad como un asunto de derechos humanos, se produce de la mano del modelo social, el cual se enfrenta, con claridad y contundencia, a los dos modelos que hemos mencionado. Desde el modelo social, cuyo origen hay que buscarlo en el Movimiento de Vida Independiente, se considera que la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo valor, el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad y, por tanto, puede aportar mucho a la sociedad a la que pertenece. Así mismo, se entiende que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni tampoco científicas, son, preponderadamente, sociales. Y lo son, porque independientemente de la deficiencia que pueda tener una persona (entendida esta como la pérdida limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo), la discapacidad se produce y es consecuencia directa de una organización social que no considera, o lo hace de una manera insuficiente, a las personas diversas, las cuales, al interactuar o intentar interactuar y participar en distintas actividades, son sistemáticamente excluidas. En definitiva, comienza a desplazarse el foco de atención desde lo que la persona no puede hacer por su deficiencia, hacia las barreras que se levantan a su alrededor, producidas por una sociedad que no contempla la diversidad, que son las que, en definitiva, provocan su discapacidad. Por último, destacar entre su postulado aquel que alude al reconocimiento de la capacidad que tiene la persona con discapacidad de controlar su propia vida, debiendo tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecte en lo que respecta a su desarrollo como sujeto moral. En definitiva, la primera innovación de la Convención es establecer -de manera vinculante- el cambio de paradigma en norma jurídica, en norma positiva.

No obstante, y si bien es cierto que no es el propósito de este trabajo efectuar una exposición exhaustiva del modelo social, sí que consideramos oportuno manifestar que, a

---

<sup>1</sup> Empleamos a lo largo del texto el término de persona con discapacidad, dado que la Convención así lo hace. No obstante, queremos dejar constancia de que nos sentimos más en sintonía con el término de diversidad funcional, acuñado por activistas del Foro de Vida Independiente (Javier Romañac y Manuel Lobato). Para una información más detallada se puede consultar Alejandro Rodríguez-Picavea, "Divertad": Libertad y dignidad en la diversidad", Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva Vol: 7: N° 1 (2013), 39.

<sup>2</sup> Agustina Palacios y Francisco Bariffi. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos (Madrid: CERMI, 2007).

pesar de sus aportes, de su inclusión en la normativas (la Convención lo adopta como modelo) y estar muy presente en los foros de debate y discusión, así como en buena parte de los currículos formativos de ciertas titulaciones universitarias, éste no se encuentra exento de críticas, ni tampoco ha logrado penetrar a nivel social como era de esperar. El cuestionamiento al modelo social es expuesto y recogido en diferentes trabajos<sup>3</sup>, en la mayor parte de ellos, se pone de manifiesto lo que De Asís denomina como el argumento de la Torre de marfil, desde el cual, no se cuestiona la validez teórica del modelo social, reconociendo lo acertado de sus presupuestos teóricos, sino que lo que se pone en cuestión son las medidas que se pretenden derivar de estos presupuestos, las cuales se entienden como irreales, ya que no tienen en cuenta, ni como son las sociedades ni como son las personas con discapacidad. Sería tanto como decir “una cosa en la teoría y otra bien distinta la práctica”. Efectivamente, y en eso estamos de acuerdo con las críticas que se llevan a cabo al modelo social, la distancia entre el deber ser y la realización práctica de los postulados de este modelo son altamente complejas desde el momento en que dependen de múltiples y variados elementos, por no decir, de intereses creados a distintas esferas que son, en definitiva, los más difíciles de eliminar o minimizar. Pero aun así, este modelo representa una clara apuesta por un cambio necesario, una nueva hoja de ruta, urgente e imprescindible, si de verdad nos creemos el discurso de la discapacidad tal y como se nos propone en la convención.

Otro de los aspectos relevantes que merece nuestra atención, al considerar los aportes más significativos de la Convención, alude a que, si bien es cierto que no aporta una definición de discapacidad, ni de personas con discapacidad, sí que podemos avanzar que la concepción que se aporta en dicho texto legal se encuentra en total sintonía con el modelo social. Así, en su preámbulo, reconoce que

“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Asimismo, entiende que entre las personas con discapacidad se incluye a “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art. 1).

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

---

<sup>3</sup> J. C. Humphrey, “Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice”, *Disability and Society* Vol: N° 15 (2000), 63; M. A. Verdugo, “La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales” en *Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*, eds. M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Salamanca: Amaru, 2003) y Rafael de Asís, “Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito”, *Papeles el tiempo de los derechos* N° 1 (2013), 1.

Otra de las innovaciones destacable de la Convención, alude a la definición que se efectúa de discriminación por motivos de discapacidad. Se considera:

“discriminación por motivos de discapacidad” cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (Art. 2).

En esta definición se habla de propósito o efecto. Sin embargo -y ahí radica lo novedoso- desde un análisis jurídico la discriminación siempre ha ido ligada a los factores de propósito o efecto discriminador. En definitiva, el concepto que se maneja de discriminación vendría caracterizado, en primer lugar, por estar centrado en el resultado discriminatorio y no en la voluntad de la persona de querer hacerlo o no. En segundo lugar, abarca todo tipo de discriminación (directa, indirecta, estructural). En tercer lugar, se reconoce que la denegación de ajustes razonables es un tipo de discriminación. Los ajustes razonables son, según la Convención

“las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

Dichos ajustes, deben ser aplicados por los Estados Partes con objeto de poder, identificar y, después eliminar, aquellos obstáculos y barreras que impidan a las personas con discapacidad tener acceso, en igualdad de condiciones que las demás, al entorno físico, al transporte, la información, a servicios e instalaciones abiertas al público, tanto en zonas rurales como urbanas.

Nos parece muy potente este nuevo discurso sobre la discriminación. Nos lo parece porque para darse, para existir la discriminación, no es necesario que vaya acompañada de la mala fe, ni de mala intención, sino que tampoco quedaría fuera, ni tampoco disculpada, la buena voluntad, el convencimiento, claramente subjetivo de quien discrimina de estar haciendo lo que considera mejor para la persona con discapacidad. Quienes venimos trabajando con persona con discapacidad y, en particular, en procesos de vida independiente, constatamos, día a día, como tanto los profesionales como las familias, en aras a “hacer lo que consideran mejor para sus clientes o familiares” despliegan conductas discriminatorias, o bien las consienten en otros, vulnerando de forma sistemática sus derechos. Los padres y familia, por su parte, así como los profesionales que trabajan en diferentes tipos de entidad (centros educativos, la asociaciones, fundaciones, centros ocupacionales, talleres, residencias etc.), fundamentalmente las que tiene que ver con personas con discapacidad intelectual, caen con demasiada frecuencia en la tentación de que les corresponde a ellos decidir cuándo sí y cuándo no sus hijos, alumnos, usuarios etc., tienen verdaderamente la capacidad para ejercer sus derechos. De tal suerte esto es así que si llegan a la conclusión sincera y meditada de que esa circunstancia no se da nunca, se ocuparán de que la persona con discapacidad “nunca se ponga en peligro pretendiendo ejercitar derechos que no están verdaderamente a su alcance o que no comprende bien”. Para lograr entender esta práctica tan generalizada, basta con comparar el trato que les damos a otras personas que conocemos, a otros hijos e hijas, a otros alumnos y alumnas

etc., si lo hacemos nos daremos cuenta que el trato que damos a las personas con discapacidad es diferente, o sea, discriminatorio.

Por su parte, la capacidad jurídica (el tan traído y llevado artículo 12 de la CDPD), el cual se encuentra estrechamente relacionado con el artículo 19 de la Convención, se constituye en otro elemento innovador. En dicho artículo se dice que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida. Este es -sin duda- un cambio radical, ya que las personas con discapacidad han sido consideradas absolutamente incapaces para las legislaciones de los países, promoviendo su incapacitación en aras a su protección. Se trata, desde este nuevo enfoque, de abandonar la práctica de la incapacitación por un modelo de apoyo que respete, ante todo, a la persona, que la reconozca con capacidad de controlar las decisiones que afecten a su vida, aunque se equivoque, aunque corra riesgos al decidir.

Se transita, pues, desde un modelo de sustitución, el cual no diferencia entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, a un modelo de asistencia, el cual no permite esa diferencia. La capacidad jurídica supone la aptitud para ser titular de derechos y de obligaciones, ser sujeto de derecho, evocando una capacidad pasiva. En definitiva, para la capacidad jurídica basta la existencia de una persona. Por su parte, la capacidad de obrar implica la aptitud para el ejercicio de los derechos y para concluir actos jurídicos. Por tanto, la capacidad de obrar es contingente y variable y, claro está, no existe en todas las apersonas, ni tampoco se da en todas en el mismo grado. Para la capacidad de obrar se requiere, por tanto, conciencia y voluntad. Entonces, como estas condiciones no se dan en todas las personas ni siempre en el mismo grado, la ley niega en ocasiones de forma absoluta esa capacidad y, en otras la limita y condiciona. Por tanto, Los defensores del enfoque de asistencia entienden que el modelo vigente de sustitución, facilita sobremanera la posibilidad de tergiversar y manipular los deseos reales de las personas. Por el contrario, se entiende desde el modelo de asistencia, como no podría ser de otra manera, que la capacidad jurídica debería estar relacionada con la libertad, con la posibilidad de errar y de equivocarse, con el riesgo, y no con la sabiduría, prudencia o perfección de las decisiones.

La convención, consciente de las dificultades de poder ejercer este derecho, prevé que se proporcionen las salvaguardias adecuadas, elemento que conecta directamente con los sistemas de apoyo que pueden proporcionarse a las personas con discapacidad para que puedan ejercer sus derechos. Salvaguardas que, tal y como se recoge en el artículo 12:

“Asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas”.

Por lo tanto, la tensión entre un sistema de apoyo que facilite la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, -todo ello en unión con la salvaguardia-, y el ejercicio pleno de sus derechos, no es, ni mucho menos, una cuestión fácil. Es más, dependiendo del modo en que se articulen los apoyos y a qué intereses sirvan, estos pueden convertirse en una barrera insalvable, en una continua vulneración de derechos (eso sí, legitimada). Esta cuestión, si bien la retomaremos con más detalle en el siguiente

epígrafe, merece un breve comentario por nuestra parte. Y lo merece porque, de nuevo, tomando en consideración nuestra experiencia, hemos comprobado como, sobre todo a la hora de aplicar el artículo 19, surge un conflicto de intereses. Conflicto, que se produce entre la voluntad y el deseo de la persona con discapacidad y lo que sus padres, e incluso profesionales, habían pensado o tenían ya decidido para la persona. Conflicto de intereses que, incluso después de haber iniciado un proceso de vida independiente, sorteando toda clase de dificultades, pruebas, etc., que por supuesto no se exigen a las personas de su entorno más próximo, se decide que debe renunciar a lo conseguido, renunciando a sus intereses y obedeciendo a intereses de otros. Hemos sido testigos de una vulneración reiterada del derecho recogido en este artículo y, nos hemos sentido impotentes y frustrados al comprobar que nada podría hacerse porque la persona había sido incapacitada.

Terminar este apartado, recordando los principales aportes que, desde nuestro de vista ha tenido la Convención, no sólo a nivel general, sino en lo que se relaciona de forma más directa con el cumplimiento efectivo del artículo 19 de la Convención, desde el cual se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad. Estos aportes tienen que ver con el cambio de paradigma y la asunción del modelo social; la consideración de la discapacidad como un asunto de derechos humanos; considerar como discriminación el propósito o efecto de discriminar; el reconocimiento de que la denegación de ajustes razonables se constituye en una discriminación; el reconocimiento de la capacidad jurídica.

## **2.- El artículo 19 de la Convención a revisión. Derecho a vivir de forma Independiente y a ser incluido en la comunidad**

Nos proponemos en este segundo epígrafe, efectuar un análisis sobre cual esta sienta el estado de aplicación de este artículo a nivel internacional. Para ello, no serviremos, fundamentalmente, del informe llevado a cabo por Inclusión Internacional<sup>4</sup>, de los aportes que sobre el particular efectúa la organización mundial de la salud en su informe mundial sobre discapacidad<sup>5</sup> y de las evidencias recopiladas por dos trabajos en los que las personas con discapacidad han tenido la oportunidad de exponer su propia visión sobre la Convención y su articulado<sup>6</sup>. Así mismo, nuestra experiencia de más de dos décadas en la promoción de la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, materializada en la filosofía de Escuela de Vida y en el modelo formativo de Vivienda Compartida, nos aportará soporte y evidencias importantes a lo largo de nuestro análisis<sup>7</sup>.

<sup>4</sup> Inclusión Internacional. Comunidades Inclusivas=Comunidades más fuertes. Informe Mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad (Londres: 2012).

<sup>5</sup> Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad (Malta: OMS, 2011).

<sup>6</sup> Inclusión Internacional. Prioridades para las personas con discapacidad intelectual. Implementando la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. El camino hacia delante. Consultado el 20 de septiembre de 2015; Nuria Illán, La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con discapacidad vista por sus Protagonistas (Madrid: DOWN ESPAÑA, 2010).

<sup>7</sup> Nuria Illán, Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica (Murcia: FUNDOWN, 2004) y Nuria Illán y Jesús Molina, "La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual". Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva Vol 7: N° 1 (2013): 23.

Pero antes de entrar de lleno en el artículo 19, dedicaremos un breve espacio a efectuar algunas consideraciones relativas a aquellos factores que, en su momento, contribuyeron a generar el caldo de cultivo necesario para abrir un espacio de participación y debate que terminaría cristalizando en un Tratado Internacional, tan relevante como necesario. Un tratado que, de acuerdo a la Convención de Viena sobre “Derecho de los Tratados”, del 23 de mayo de 1969, en su Art. 27, deja constancia de que esta nueva ley, con su entrada en vigor en el país respectivo que ratifique (la Convención y su protocolo facultativo) adquiere rango superior, con lo cual, toda la demás legislación estatal, autonómica y/o local de ese país tendrá la obligación de “ser modificada” para dar continuidad a dicha ley superior que se acepta. Se abre, pues, un proceso de armonización de las leyes vigentes en cada país.

¿Cómo hemos llegado hasta aquí?

Dicho esto, pasamos a identificar los factores que, a nuestro modo de ver, tuvieron y están teniendo una gran influencia en el modo en que este artículo está siendo considerado. Así, merece una especial atención el principio de normalización y la valorización del rol social. El movimiento a favor de la desinstitucionalización, el cual aporta evidencias demoledoras a la hora de apoyar los principios y supuestos, tanto de la convención, en general, como del art.19. El movimiento de vida independiente. El modelo social. El paradigma de apoyos y la calidad de vida. Y, por último, el movimiento en favor de los derechos de las personas con discapacidad. Dado que un tratamiento exhaustivo de todos y cada uno de estos factores, excedería a los propósitos de este trabajo, nos centraremos en destacar los aportes de la filosofía de la normalización y los del movimiento de Vida Independiente, por considerar que en éstos hunde las raíces el artículo 19 de la Convención, objeto de nuestra aportación.

Por lo que respecta a la filosofía de la normalización, destacar que ésta viene a significar, fundamentalmente, una ideología que participa del movimiento cultural de finales de los años 60. Años, en los que fueron madurando experiencias que emergían, cada vez con mayor fuerza, bajo los aires de la contestación global al sistema capitalista. La idea matriz era que los diferentes y marginados debían salir de los “guetos” e insertarse, a cualquier precio, en todos los ámbitos de la vida social. Se trataba de romper con las instituciones totales -cárceles, manicomios, hospitales, escuelas especiales, etc.- que habían surgido de forma masiva para aliviar al grupo social “normal” de la presencia de los que podían complicar o hacer menos agradable su acomodo social. Se trataba de romper con las instituciones totales -cárceles, manicomios, hospitales, escuelas especiales, etc.- que habían surgido de forma masiva para aliviar al grupo social “normal” de la presencia de los que podían complicar o hacer menos agradable su acomodo social. Se trataba, en definitiva, de defender el principio de que todos tienen derecho a la “normalidad”, por todo ello se decía que la mejor institución era aquella que permanecía cerrada.

Desde esta nueva ideología se asumió una orientación claramente anticientifista. Fue un movimiento de ruptura cultural respecto a los enfoques que defendían respuestas técnicas y científicas para dar solución a los problemas humanos. Poner de manifiesto que en la base de las instituciones subyacía la idea de que había que separar e incluso recluir -usando la terminología de la época- a deficientes, enfermos, desequilibrados, etc., para así poder atenderles de manera más clara y eficiente. El hecho de que en aras a esa atención se desnaturalizara su vida y se deshumanizara su entorno aparecía como un efecto secundario del propio tratamiento científico.

Del mismo modo, esa lucha y cuestionamiento contra las instituciones lo fue también contra los métodos llamados científicos de tratamiento que imponían la especialización de los espacios, de los profesionales etc. Es decir, se había adoptado una modalidad de tratamiento especializado que, con frecuencia, reinterpretaba los problemas en términos sanitarios, incluso cuando éstos sólo fueran sociales, y adoptaba frente a ellos respuestas especializadas que conllevaban la segregación. Bajo este nuevo planteamiento, nutrido claramente de ideología que se enfrenta a los enfoques de especialización, se consideraba que los beneficios que podían desprenderse de la aplicación de la normalización eran muy superiores a cualquier tratamiento que supusiese una tipificación de los sujetos y un alejamiento de las condiciones normales de vida. Por el contrario, los defensores de la especialización consideraban que los derechos de las personas diferentes incluyen el de aquel tipo de tratamiento más acorde con sus necesidades, derecho que no se cumple si no se atiende con el mayor nivel de especialización y técnica sus problemas.

Dentro de este nuevo clima, la crítica no se hizo esperar por parte de aquellos sectores sociales que se resistían a todo intento que significase el acercamiento de estas personas a la sociedad. Más aún, la polémica llegaría a localizarse en los problemas semánticos acerca de la misma palabra normalización, dando lugar a interpretaciones erróneas. Así, desde posiciones más conservadoras se alegaba con frecuencia que las personas con discapacidad, en su sentido más amplio, no podían ser consideradas normales y, por tanto, resultaba una pura ficción pretender normalizarlas. Además, desde esta misma línea de pensamiento, se consideraba que detrás de la voluntad de normalización se escondía la decisión de cortar a todos los hombres por el mismo rasero ante las exigencias de una sociedad absurdamente homogeneizadora. Por su parte, quienes se adherían a esta ideología exponían que la aplicación de tal principio no suponía una voluntad de adaptación de todos los individuos “a toda costa” a unas normas o patrones sociales, y que la normalización e integración de las personas diferentes sólo podría realizarse en una sociedad modificada. Se trataría, por tanto, de principios que no buscan solamente modificar las condiciones de vida de estos sujetos para ajustarlas a las de la sociedad en la que viven, sino que pretenden también modificar las condiciones sociales, porque sólo en una sociedad diferente puede ser capaz de normalizar e integrar a individuos diferentes. Podría concluirse que el principio de normalización entrañaría la normalización de servicios y personas, normalización entendida, en ambos casos, como reconocimiento expreso y operativo de la igualdad de derechos.

Las consideraciones efectuadas hasta el momento en torno al principio de normalización, nos resultan especialmente útiles para llegar a comprender la magnitud de los cambios que, a partir de los años 70, van a comenzar a gestarse para el colectivo de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de su vida. Dentro de este nuevo contexto, es donde se sitúan los primeros pasos del Movimiento de Vida Independiente, el cual presenta, desde nuestro punto de vista, un valor añadido que debe ser tenido muy en cuenta; nos situamos ante un movimiento que reclama el protagonismo de las personas con discapacidad. El concepto de Vida Independiente y lo que poco a poco fue derivando en el movimiento de vida independiente, aparece inevitablemente unido a dos contextos simultáneos en el tiempo. Por una parte, la cultura predominante de los campus universitarios americanos de finales de los años 60, en los que comienzan a ponerse en marcha programas de auto-ayuda para estudiantes con discapacidad, en concreto, para alumnos con discapacidades físicas severas y con el objetivo de que pudieran seguir sus estudios. Lo restrictivo de esta medida, ya que estos planes de ayuda sólo se desarrollaban en los campus, hace surgir lo que conocemos por Centros de Vida Independiente -(CIL, Center for independent Living)- que en la actualidad se encuentran ampliamente extendidos

por países como Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Suecia y, más recientemente, en España. Estos centros, impulsados por los estudiantes con discapacidad, se crearon para cubrir sus necesidades más allá de los límites de los campus universitarios. Además, y a diferencia de los servicios que normalmente se crean para este y otros colectivos, los CIL se concibieron como organizaciones de auto-ayuda dirigidas y controladas, exclusivamente, por personas con discapacidad.

Por otra parte, el segundo contexto al que va unido el movimiento de vida independiente tiene que ver con la emergencia de diversos movimientos transnacionales que se organizaron a favor de los derechos civiles, no sólo de las personas con discapacidad sino de lo que hoy conocemos por colectivos en riesgo de exclusión -mujeres, inmigrantes, grupos étnicos, homosexuales...- El caldo de cultivo necesario para que la mayor parte de organizaciones y organismos se ocuparan y preocuparan por realizar declaraciones de principios, vino dado, tal y como hemos comentado anteriormente, por el clima social y político que imperaba a finales de la década de los 60 y, fundamentalmente, en la de los 70. La declaración de Principios Fundamentales de la Discapacidad, enunciados inicialmente por un grupo de activistas discapacitados británicos, fue presentado por Mike Oliver -activista y académico con discapacidad- como el Modelo Social de la Discapacidad, el cual reúne y sintetiza, al tiempo, las demandas de este colectivo para que se reinterpretara, social y políticamente, la discapacidad. El Modelo Social de la Discapacidad, tal y como hemos tenido ocasión de comentar, trata de poner el énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales a las que se ven sometidas las personas con discapacidad. Dichas barreras aluden a las dificultades de acceso a la educación, a la cultura, al transporte, a la vivienda y un largo etc. En definitiva, desde este nuevo enfoque se defiende la idea de que el grado o el nivel de discapacidad que puedan presentar las personas en un determinado momento de su vida, no están sólo en función de sus deficiencias sino en la capacidad que tenga la sociedad para acomodarse a sus necesidades, para salvar las posibles distancias y, en definitiva, para no seguir construyendo barreras, sean éstas del orden que sean, que no hacen más que agudizar las diferencias.

### **El artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**

Antes de iniciar nuestro análisis y en consonancia con nuestra firme creencia de la necesidad de rescatar la palabra de las personas con discapacidad en todos aquellos asuntos que afectan a su propia vida, recogemos, textualmente, algunos de sus testimonios.

El primero pertenece al folleto editado por Inclusión Internacional y que recogemos en nuestra bibliografía, el cual se propone crear conciencia acerca de los temas clave que afectan las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En este documento, al abordar el artículo 19 los autogestores dicen:

“Vivir en una institución no es una forma humana de vida.

Debemos impedir que más de nuestros amigos sean colocados en instituciones.

Debemos ayudar a aquellos que aún se encuentran en instituciones a salir de ellas.

Necesitamos comenzar a programar el cierre de la última institución.

La Convención puede ayudar a las miles de personas que aún viven en instituciones a salir de ellas y a vivir en la comunidad.

Debemos asegurarnos de que las personas obtengan el apoyo que todavía necesitan cuando sean trasladados.

Aquellos de nosotros que ya hemos salido de ellas debemos ayudar a aquellos que viven en instituciones a adaptarse a la vida en la comunidad. pág. 19”

En un trabajo que tuve ocasión de dirigir<sup>8</sup> el marco de la Red Nacional de Escuelas de Vida (Red perteneciente a la Federación Nacional de entidades de personas con síndrome de Down de España.), el cual tuvimos ocasión de presentar en la reunión de Estados Partes que tuvo lugar en la sede de la ONU de Nueva York en de 2010, se recoge, entre otros, el artículo 19. Las opiniones y valoraciones que efectúan las personas con síndrome de Down en relación al mismo, no solo al hablar de lo que ellos entienden que significa el mismo, sino al identificar la serie de vulneraciones de las que son objeto de forma sistemática, no tienen desperdicio.

“Yo soy una persona autónoma y tengo el derecho a ser independiente. Yo creo que hay que respetar nuestra decisión de con quién queremos vivir y donde queremos vivir. Porque a mí me gustaría vivir con mis amigos, pero no en otros sitios, que yo veo en la tele, como las residencias, donde hay gente que no conozco, yo no necesito eso, yo puedo vivir en casa con mis amigos”. .....“Mi familia a lo mejor tendría mucho miedo, se asusta si sabe que estoy en un piso sola, sin nadie que pueda salvarme si me pasa algo, por ejemplo con el fuego, o si me caigo, etc. Aunque estas cosas pueden pasarle a todo el mundo, se preocupan más por mí porque tengo una discapacidad. Por esto no quieren que viva yo sola. Primero tengo que aprender, pero a mí me gustaría vivir sola, o con mi novio, por ejemplo”<sup>9</sup>.

Tras esta presentación, empezamos a sentirnos un poco más legítimos a la hora de abordar el análisis de un artículo tan relevante como es el de derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Tres son las ideas claves en torno a las cuales se desarrolla. La primera, enfatiza la capacidad de elección, la cual conducirá a las personas con discapacidad a elegir su lugar de residencia, no viéndose obligados a vivir de una forma particular, no elegida por ellos mismo. La segunda, advierte que si se pretende que su elección sea duradera en el tiempo, deberá contar con los apoyos necesarios en la comunidad en la que vive. La tercera, subraya la importancia de poder disponer de instalaciones y servicios comunitarios adaptados a sus necesidades, en definitiva, contar con entornos inclusivos. Pasemos, pues, a comentar cada uno de estos acápites.

---

<sup>8</sup> Nuria Illán, La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas (Madrid: DOWN ESPAÑA, 2010).

<sup>9</sup> Animo al lector a descargarse esta publicación de la WEB <http://www.convenciondiscapacidad.es/>. Publicación que se encuentra a descarga gratuita y cuya referencia queda recogida en nuestra cita a pie de página N° 6. Del mismo modo, pueden contactar conmigo al correo [nuriar@um.es](mailto:nuriar@um.es) si están interesados n visionar los videos donde se recogen las distintas vulneraciones, los cuales también están subidos en Youtube.

En el primer acápite la Convención dice: 19 (a) "Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". La primera cuestión que cabe plantearnos es si las personas con discapacidad tienen las oportunidades, reales y efectivas, para poder decidir, en este caso, donde y con quien vivir y hacerlo en igualdad de condiciones con las demás.

Quienes venimos desarrollando nuestro quehacer profesional junto a estas personas, podemos avanzar, sin mucho riesgo a equivocarnos, que se les niega de forma sistemática, su derecho a decidir, lo cual sucede con una mayor incidencia cuando se trata de personas con discapacidad intelectual. Y se les niega esta posibilidad, no solo en este ámbito de su vida, sino que se hace forma generalizada y sistemática. Es más, ni siquiera podríamos hablar de que se les niega el derecho a decidir, porque en la mayor parte de las decisiones que afectan a su vida, ni siquiera se les da la oportunidad de expresar lo que piensan y desean.

En el informe llevado a cabo por inclusión internacional, encontramos evidencias que apoyan lo que acabamos de decir. En él, y una vez reconocido que las personas con discapacidad intelectual tienen restringida su capacidad de elegir, se distinguen dos mecanismos a través de los cuales se lleva a cabo esta restricción. Por una parte, a nivel formal, cuando a través de sentencias judiciales se designa a un curador, tutor o representante legal. Por otra parte, a nivel informal, cuando se acepta como una práctica común el hecho de que las decisiones que afectan a la vida de las personas con discapacidad, sean tomadas por otra persona. Si la primera cuestión es compleja, la segunda es, si cabe, muchos más peligrosa.

Evidentemente la voluntad, el deseo de vivir de forma independiente resulta, en no pocas ocasiones, una empresa no exenta de dificultades y, a veces, resultara del todo imposible poder llevarla a término. Cuando desde nuestro modelo de vida independiente (Illán 2012) llevamos a cabo estos procesos de aprendizaje para la vida independiente con personas con discapacidad intelectual, no podemos negar, ni tampoco dejar de reconocer, que en todos los casos eso pueda ser posible. No obstante, nuestra experiencia nos ha demostrado que la solución, ante cualquier dificultad, no puede ni debe ser el negarle a la persona su derecho a vivir de forma independiente, todo lo contrario, lo que habremos de hacer, y así lo hacemos, es tratar de buscar los apoyos más adecuados para hacer posible y realidad los deseos de la persona. Esto es así, porque en no pocas ocasiones las dificultades no vienen de parte de la persona con discapacidad, sino que vienen de la mano, en la mayor parte de las ocasiones de la familia (padres, hermanos etc.). Esa práctica, tan arraigada y peligrosa, de tomar decisiones por otro, hace que cuando la persona con discapacidad encuentra la posibilidad de expresar su deseo de vivir de forma independiente, se produzca un conflicto de intereses. Un conflicto entre lo que sus padres, sus hermanos etc., habían pensado para él (vivir en el domicilio familiar hasta la muerte de ambos padres, vivir con un hermano, vivir en una residencia etc.) y su decisión de vivir, tal y como lo hacen los demás y no con arreglo a un sistema de vida específico, tal y como se recoge en este artículo.

Por otro lado, también puede suceder, y así lo hemos constatado, que el deseo de vivir de forma independiente se ve limitado por quienes tiene el poder, la capacidad de representar legalmente sus intereses, ya sean sus padres o los jueces, lo cual conduce, inexorablemente a apartar a una persona de la vida civil. La Convención establece una serie de salvaguardas, así lo veíamos al comentar el artículo 12, salvaguardas, que no solo han

de proteger a la persona en aquellos casos en los que, a pesar de los apoyos prestados, resulta del todo inviable poder llevar a cabo una vida independiente, sino salvaguardas que se dirijan a evitar que, tanto las familias, tutores legales y organizaciones representativas de las personas con discapacidad, puedan vulnerar su derecho a elegir, sobre todo, cuando el ejercicio de ese derecho es posible.

Una cuestión difícil, compleja, que pasa al igual que otras contempladas por la Convención, por la necesidad imperiosa de la toma de conciencia (artículo 8), no solo de la ciudadanía, sino, sobre todo, por parte de las propias personas con discapacidad. Ellas son las que deben conocer sus derechos, empoderarse, hacerlos valer. A todo ello ayudaría, sobremanera, el compromiso decidido de los Estados, que con buen criterio decidieron adherirse a la Convención, de hacer cumplir lo que en ella se recoge.

Otro aspecto relacionado con la capacidad de elegir tiene que ver con la oferta existente, en la cual predomina la vía de la institucionalización. Si bien es cierto que cada vez hay más iniciativas y modelos que se proponen como alternativas a la institucionalización<sup>10</sup>, éstas chocan frontalmente con una visión burocratizada de las administraciones públicas, a las cuales les cuesta incorporar a su sistema de prestación de servicios otras modalidades más acordes con lo que se dice en este artículo, en definitiva más respetuosas con la decisión de las personas y, sobre todo, más inclusivas.

En su segundo acápite la Convención dice: 19 (b)

“Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta”.

Lo primero que llama nuestra atención y que, por tanto merece ser destacado, es que, a pesar de que se incluye la opción residencial, se ordena que, en cualquier caso este orientada a la inclusión a la comunidad. También es importante enfatizar que el acceso a una vida independiente no está limitado a unas determinadas personas por su grado o nivel de discapacidad, todo lo contrario, la Convención pone el acento, no tanto en la discapacidad, sino en la disponibilidad de servicios comunitarios y de apoyo a la hora de hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Desde una mirada internacional, dos son las cuestiones que reclaman nuestra atención, tal y como lo pone de manifiesto el informe de Inclusión Internacional. Por una parte, ni las personas con discapacidad reciben el apoyo que necesitan para vivir de forma independiente, ni tampoco sus familias para apoyar el proceso de inclusión de su familiar en la comunidad. Por otra parte, la cuestión de los apoyos es muy variable, organizándose de forma diferente según contextos, culturas y regiones.

El acceso a servicios y apoyo se encuentra, por tanto, muy mediatizada en razón de si nos centramos en países de altos o de bajos ingresos. No obstante, independientemente del país, se dan una serie de elementos comunes, los cuales se agravan, como es lógico en los países de bajos ingresos. En este sentido, y dado que la fuente principal de apoyo suele venir de la propia familia, es común encontrar a familias que poco a poco han ido

---

<sup>10</sup> Destacar las oficinas de Vida Independiente y la Red Nacional de escuelas de Vida.

perdiendo su círculo de amistades, con el empobrecimiento y pérdida progresiva de participación social que ello provoca en ellos mismos y en la persona con discapacidad; familias que se desestructuran por el cansancio y agotamiento producido por la ausencia de apoyos, familias que se empobrecen por tener que renunciar a su trabajo ante la necesidad de cuidar a su familiar, etc. Otro elemento común es el que se refiere a la falta de información en relación a como poder gestionar eficazmente los apoyos para su familiar; cómo hacer valer sus derechos; como encontrar el apoyo que precisan para sostenerse en todo este proceso como familia etc. Por lo general, esta información sólo es proporcionada por las asociaciones creadas por las propias familias. Por último, la existencia e inversión constante de los gobiernos en soluciones institucionales, frena el desarrollo de iniciativas más inclusivas.

Siguiendo con la información recopilada por Inclusión Internacional, si nos centramos en los países de altos ingresos, las dificultades relacionadas con la prestación de servicios y apoyos tienen que ver, por una parte, con los recortes económicos provocados por la crisis que conduce a los gobiernos a llevar a cabo medidas de austeridad que afectan, fundamentalmente, a los servicios vinculados con política social. Por otra parte, otro inconveniente tiene que ver con las políticas de aquellos gobiernos que vinculan la posibilidad de recibir un aporte económico con los ingresos que recibe la persona. Esta situación conduce a que muchas personas con discapacidad, que tienen un trabajo remunerado y, legítimamente quieren vivir de forma independiente, necesitando para ello el apoyo, por ejemplo de un asistente personal o varios, se vea en la necesidad de elegir entre, trabajar o vivir independiente.

Un comentario adicional por nuestra parte, ya más centrado en nuestra experiencia, alude a la necesidad de controlar la cantidad de apoyos y las características de los mismos. En muchas ocasiones, hemos asistido a un celo excesivo, tanto por parte de la familia como por parte de los profesionales, a la hora de gestionar el tema de los servicios y los apoyos. Creemos, estamos convencidos que la mejor dirección es aquella que promueve el apoyo a la persona en su proyecto vital en su entorno natural, con los problemas, con las dificultades, con las necesidades, con las creencias y cultura propia de ese entorno. Lo contrario, nos conduciría a situar a la persona en un mudo idílico, irreal, en una jaula dorada. Esto significa que las instancias públicas han de velar por la equidad de todos sus ciudadanos

Si nos focalizamos ahora en los países de bajos ingresos, vemos como las dificultades en la provisión de los servicios y apoyos necesarios para la vida independiente se centran, fundamentalmente en tres elementos. Por una parte, el círculo perverso de la pobreza que genera más pobreza. Sin recursos económicos, aunque no lo es todo, se hace muy difícil la provisión de los recursos necesarios. Por otra parte, la gran influencia y presencia del modelo médico, el cual frena iniciativas, genera actitudes negativas, falsos estereotipos que frenan los cambios necesarios a la hora de desplazar el foco del servicio a la persona, a lo que esta quiere y desea. Por último, la invisibilidad a la que siguen viéndose avocadas las personas con discapacidad, incluso, y eso es lo más grave del asunto, de aquellos países que han ratificado la convención y su protocolo facultativo.

En estos, resulta fácil observar como en su legislación, cuando se dictan leyes sobre educación, salud, empleo etc., las personas con discapacidad no aparecen entre sus destinatarios, como decíamos, siguen siendo invisibles.

Por último, el artículo 19 en su tercer acápite dice: *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.* La vinculación de este artículo y, en especial de este acápite con el artículo 2 de la Convención es del todo evidente en el que se habla de diseño universal y de ajustes razonables.

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. Y, por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Sin lugar a dudas, las personas con discapacidad tienen el derecho a que se les acepte tal y como son, lo cual, si es así, habrán de diseñarse los medios y recursos públicos de tal forma que los incluya a ellos también. Este es un aspecto sobre el que nos toca trabajar a todos, sobre todo a los Estados, no solo a la hora de poner los medios para adaptar los espacios y recursos, sino estar vigilantes en su cumplimiento. Las leyes están bien, pero hay que hacerlas cumplir. En mi país existe, por ejemplo y desde hace mucho tiempo, una normativa que obliga a poner una rampa de acceso en los edificios de nueva construcción, adaptar los servicios públicos etc., sorprende que se den certificaciones de final de obra a edificios que no cumplen con la normativa. Del mismo modo, otro tipo de barreras menos visibles, pero igualmente dañinas, son aquellas que se relacionan con las creencias, las actitudes. Todavía nos sorprende como a una persona con discapacidad intelectual se le niega su derecho, por ejemplo, a utilizar una piscina pública al igual que los demás y se le recomienda que se apunte a un grupo especial (negativa que viene de la mano de un trabajador no formado en estos principios). Estos, son solo un ejemplo de la impunidad en la que nos movemos cuando se permiten la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad.

Otros dos artículos de la Convención que se relacionan y son complementarios al artículo 19 son el artículo 12, que ya hemos mencionado en el epígrafe anterior, y el artículo 13. Evidentemente, la vida independiente no será real si las personas con discapacidad no tienen la posibilidad de “controlar sus propios asuntos económicos, o bien tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios”, por ejemplo. Del mismo modo que, tal y como se contempla en el artículo 13, los Estados Partes “aseguraran que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás “. Para que esto pueda cumplirse, se contempla la formación del personal que trabaja en la administración de justicia así como el personal policial.

Esperamos haber contribuido con este trabajo a un conocimiento más profundo del artículo 19 de la Convención. Sabemos, somos conscientes, de que el camino solo acaba de empezar y que todas y todos somos importantes, somos necesarios para conseguir ir haciendo realidad los derechos recogidos en la Convención.

## Bibliografía

De Asís, Rafael. “Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito”, Papeles el tiempo de los derechos N° 1 (2013). 1-12

Humphrey J.C. “Researching disability politics. Or, some problems with the social model in practice”, Disability and Society Vol: N° 15 (2000):63-85

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

Illán, N. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas. Madrid: DOWN ESPAÑA, 2010.

Illán, N y Molina, J. “La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual”. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva Vol. 7: N° 1 (2013): 23-38.

Inclusión Internacional. Comunidades Inclusivas=Comunidades más fuertes. Informe Mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad. Londres, 2012.

Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: OMS, 2011.

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

Rodríguez-Picavea, Alejandro. “Divertad”: Libertad y dignidad en la diversidad”, Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva Vol. 7: N° 1 (2013): 39-58

Verdugo, M. A. “La concepción de discapacidad en los Modelos Sociales” en Investigación, Innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, eds.

M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés. Salamanca: Amaru, 2003.

### Para Citar este Artículo:

Illán Romeu, Nuria. El artículo 19 de la Convención. El derecho a decidir. Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 156-171.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.