

DERECHOS HUMANOS Y VIDA COTIDIANA

Raquel Jelinek

"Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos"

Artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos

De acuerdo a esta afirmación todos los seres humanos tenemos los mismos derechos e igualdad de oportunidades. No obstante, sabemos que entre la promesa de "todos los derechos humanos para todos" y la realidad cotidiana, existe un gran abismo.

No hay duda de que en los últimos años han habido enormes avances para la participación de las personas con discapacidad, pero también sabemos que aún se encuentran presentes una serie de barreras (sociales, actitudinales, medioambientales, culturales, técnicas y de otro tipo) que dificultan su plena inclusión, su reconocimiento y aceptación como ciudadanos de pleno derecho, *como personas con las mismas necesidades como cualquier otra persona.*

Con la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte del gobierno mexicano, estamos ante un futuro promisorio, una oportunidad de oro, un suceso único para promover acciones diversas que tengan un impacto real en la calidad de vida de los ciudadanos con discapacidad para que logren tener una mejor calidad de vida en todo sentido y estar plenamente incluidos en la sociedad con el respeto a su dignidad e integridad personal.

Pensar los Derechos Humanos en su relación con la Vida Cotidiana obliga a pensar en el contexto de "todos los días", en la forma como se adquiere y se va formando día tras día nuestra historia individual, esa que es completamente íntima

y personal. El ser humano es un ser social y las interacciones son parte de la vida cotidiana, van formando la personalidad básica de los individuos.

La vida cotidiana nos lleva a mirar el mundo subjetivo, los sentimientos y las emociones que cada uno de nosotros experimenta a través de los vínculos y relaciones que establecemos con el entorno social, es lo construido *con y a partir* de los otros, es lo que se forma en nosotros a partir de la mirada de otros.

En este sentido, es necesario reconocer que siempre que vemos a una persona con discapacidad sentimos algo: ternura, compasión, miedo, curiosidad, rechazo y seguramente, algunas personas también gratitud por estar sanos y completos.

Invariablemente hay una reacción, aunque existen formas muy sutiles de manifestarla: desviar la mirada, observar a la persona de reojo, o fijamente, dar la media vuelta al encontrar personas con discapacidad en lugares públicos, sentirnos incómodos - a veces conmovidos- al interactuar con ellos, la presunción de que sus sentimientos y necesidades son distintos de los nuestros.... **todas éstas son formas de marginar.**

Una parte de nosotros busca siempre la perfección. No solo la esperamos de nosotros mismos, sino que respondemos mejor ante aquellos que reflejan seguridad, poder, éxito y equilibrio. De hecho atribuimos mayor cantidad de cualidades positivas a las personas consideradas bonitas, aun sin conocerlas y asignamos características y rasgos de personalidad menos favorables a quienes presentan alguna discapacidad.

Se puede decir que esta obsesión por lo perfecto tiene su raíz en la creencia de que existe una forma específica o ideal de belleza, de personalidad y de éxito; este ideal es reflejado y mantenido por quienes han sido encumbrados por nuestra cultura, en mucho a través de los medios masivos de comunicación.

Para algunos, las personas con discapacidad violan estos estándares de perfección. Existe una relación desafortunada entre nuestro ideal cultural y el valor real de la persona. Ello hace difícil ver a la persona con discapacidad como igualmente valiosa que quienes nacen sin limitaciones aparentes.

La discapacidad nos obliga a reconocer que la vida no es perfecta, que los seres humanos no somos perfectos. Que en muchos sentidos, somos más vulnerables de lo que nos atrevemos a admitir.

Con mucha frecuencia nos referimos a las personas con discapacidad como “ellos” haciendo una diferencia entre *ellos* y *nosotros*, como si perteneciéramos a especies distintas y con ello hemos construido una enorme barrera. El considerar a otro como inferior, afecta la manera como nos relacionamos con esa persona.

La persona con discapacidad ya se encuentra de por sí agobiada por su condición, por el trato que recibe desde que le fue asignada la etiqueta de la discapacidad que ha marcado su vida y sus posibilidades. Se siente también agobiada por sus limitaciones propias, pues su cuerpo y dificultades personales no cumplen con este ideal sociocultural.

Sin embargo, a nivel de sentimientos, necesidades emocionales y deseos de realización personal, las diferencias son prácticamente nulas.

En nuestros foros, y quienes convivimos con personas con discapacidad, hemos escuchado infinidad de veces la voz de los autogestores, quienes frente a los enormes retos que viven, nos dan excelentes ejemplos de su fuerza interna, de su deseo de vivir, de su deseo de SER.

En este contexto, hay dos puntos que quiero retomar como ejemplo de algunas de las barreras actitudinales que considero más poderosas hacia las personas

con discapacidad, sobre todo hacia las personas con discapacidad intelectual, y que concretan esa diferencia implicada en los términos “ellos” y “nosotros”. Uno tiene que ver con el difícil reconocimiento de su condición de adultos y el otro es el que se refiere al derecho de ejercicio de su sexualidad, asuntos ambos polémicos, espinosos y para algunos incluso embarazosos. Reglas y tabúes han suplido la discusión seria y profunda sobre estos temas que son de importancia inobjetable en la vida de cualquier persona.

1. A las personas con discapacidad intelectual, el lugar de adultos les ha sido y les es hasta la fecha, vedado en general.

Aún cuando se les reconoce que han crecido porque el peso, la talla y su cuerpo han aumentado, su desarrollo pleno, la posibilidad de ser reconocidas como personas deseantes y pensantes está puesta en tela de juicio desde que les fue colocada esa etiqueta de la discapacidad.

Esta visión, aunada al prejuicio –y sobre protección como consecuencia- de que las personas con discapacidad intelectual “no saben”, “no pueden”, “no piensan”, es causa de que se fomente su dependencia, que no hayan podido, ya sea por la severidad de su situación, por el autoconcepto que este trato les creado y/o por la historia personal, familiar y social construida, **llegar a ser adultos en toda su implicación....a pesar de haber crecido.**

Todos los derechos humanos que forman parte de la Nueva Convención, son aplicables con igualdad y equidad a todas las personas con discapacidad. Sin embargo, para que estos derechos puedan convertirse en una realidad y ser realmente ejercidos en la vida cotidiana, es necesario primero que las personas con discapacidad intelectual sean reconocidas con la capacidad y la posibilidad de tomar decisiones responsables como cualquier otra persona, contando con los apoyos que para ello requieren.

Organizar un sistema de apoyos requiere de una sola condición universal: reconocer que llegar a ser adulto –hombre o mujer-, no pasa solo porque sí, atrás tiene una historia de aceptación y respeto a su condición.

La falta de reconocimiento y respeto al derecho de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, limita su posibilidad para expresar decisiones que se relacionan con su derecho a definir sus vidas.

2. Otro aspecto muy controvertido ha sido, y es hasta la fecha, el derecho al ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual:

No obstante se cuenta, desde 1981 con la Carta de Derechos Sexuales a favor de los Minusválidos (1981) que reconoce el:

“Derecho a la expresión sexual, a la intimidad, a ser informado sobre anticoncepción, a tener acceso a los servicios necesarios (como son el asesoramiento sobre atención médica y asesoramiento genético sobre sexualidad), el derecho a escoger el estado civil que más convenga al minusválido, a tener o no una prole, a tomar decisiones que afectan la vida de cada uno, el derecho a alentar el desarrollo de todo el potencial del individuo”

Hasta la fecha la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual se ha rodeado de prejuicios y generado numerosos tabúes que van desde el considerar que son asexuadas –y por ello carentes de deseos e impulsos sexuales-, hasta definir las como hipersexuadas, con necesidades incontrolables o bien, hacer caso omiso de sus expresiones y necesidades de sexualidad o desalentarlas seriamente en familia o bien, promoviendo leyes que les ha prohibido casarse además de autorizar, en muchos casos, métodos anticonceptivos radicales sin aprobación de la persona, lo que es una violencia y falta de respeto inauditos a sus derechos más fundamentales.

El derecho al ejercicio de la sexualidad de las personas con discapacidad está también implicado en el Artículo 23 de la CDPD que habla del **Respeto en el Hogar y en la Familia**.

Pero más allá de las implicaciones de valor de estos reconocimientos a nivel mundial ¿Hasta qué punto se llevan, o realmente podemos llevarlos a la práctica? ¿Hasta qué punto este derecho se refleja y ejerce en la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual?

¿En qué medida esta falta de reconocimiento a su condición de “ser persona” en toda la extensión de la palabra, influye en su posibilidad de ejercer sus derechos humanos en la vida cotidiana? ¿Cómo puede una persona a quien se le niega la posibilidad de decidir por sí misma las cosas simples de todos los días como es por ejemplo, qué ropa ponerse o cómo peinarse, podrá ya no digamos ejercer, sino siquiera imaginar su vida en el marco de esta nueva perspectiva que nos ofrece la Convención? ¿De dónde podrá sacar esa fuerza interna que es la base para que cualquier persona enfrente los grandes retos que le propone la vida?

Necesitamos trabajar mucho, nuestro país ha ratificado ya la Convención, necesitamos fertilizar juntos la tierra para el cambio, para que efectivamente pueda florecer y cambiar el sentido de vida tanto para las familias como para las propias personas con discapacidad intelectual.

Robert Martin, miembro del Consejo Directivo de Inclusión Internacional, autogestor luchador ejemplar de los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad intelectual nos ha dicho

“Nuestras familias necesitan apoyo para que puedan cuidar de nosotros cuando somos niños y tenemos discapacidad intelectual... Si nuestra familia no

puede apoyarnos, entonces debiéramos estar con otra familia que desee ayudarnos y esté en posibilidades de hacerlo.

“Nuestro derecho a hablar por nosotros mismos es también un derecho que se nos niega. Algunos consideran que únicamente nuestra familia puede hablar en nuestro nombre y, esto debe cambiar. En la medida que se provean los apoyos adecuados, particularmente a nuestras familias, podremos aprender a elegir y a tomar nuestras propias decisiones.

Entre otras cosas, estos apoyos deben orientarse a comprender los temores y aflicción que genera en las familias el hecho de tener un hijo o hija con discapacidad en un país como México en las condiciones actuales, con los niveles de discriminación, exclusión, e inequidad existentes hacia este sector social de nuestra población.

Muchas son las áreas relevantes y oportunidades que nos permitirán promover un modelo social, contextual o incluso ecológico de la discapacidad, pero quizás el de mayor potencial sea contar con una verdadera Educación Inclusiva. La educación crea cultura y modela conductas no sólo en los alumnos sino también en sus propias familias.

¡Qué distinta sería nuestra actitud como adultos frente a una persona con discapacidad si hubiésemos crecido y compartido nuestra vida escolar con compañeros con diversas discapacidades! ¡Qué distinto será el entorno afectivo de crianza para las personas que tienen discapacidad si el reconocimiento de la diversidad como fuente de enriquecimiento cultural se permea y divulga en todos los espacios sociales!

Los niños y niñas educados en escuelas inclusivas serán los ciudadanos, los políticos, los dirigentes, los empleadores, los compañeros de trabajo del día de mañana. Por ello es necesario que no sólo “aprendan” lo que es no discriminar,

valorar las diferencias y aplicar la solidaridad sin sobreproteger, sino que “vivan” esos valores en la vida diaria escolar con la mayor naturalidad.

El principal desafío pero riesgo a la vez que tenemos ahora para la “implementación” de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es que se promueva exclusivamente el cambio de normativas legales. Eso es necesario, pero de ninguna manera suficiente.

Tan importante como la armonización y adecuación de nuestras leyes nacionales es la simultánea promoción de un cambio “cultural”, un cambio de visión acerca de las personas con discapacidad ya que las barreras sociales y actitudinales, los mitos y prejuicios acerca de la discapacidad son tanto más perjudiciales y poderosos que las barreras físicas.

El cambio de las “costumbres y prácticas” hacia las personas con discapacidad a las que hace referencia el Artículo 4 de la Convención en el punto1, inciso b) y d), son precisamente medidas concretas tendientes a ello. Prácticas y costumbres que deben ser revisadas no sólo en los diversos ámbitos de la administración pública sino también en todas las acciones de responsabilidad social, en las propias Organizaciones de la Sociedad Civil y en la actuación de los medios de comunicación.

Contamos en México con políticas posiblemente en su origen bien intencionadas, pero mal diseñadas o mal implementadas, que han terminado por promover y reforzar el modelo médico-asistencial y su consecuente secuela de estigma y exclusión.

Debe en consecuencia realizarse una ardua pero ineludible tarea paralela de formación y concientización sobre los valores, principios, actitudes y estrategias que promueve la Convención con mucho énfasis.

Mi trabajo y compromiso con y para personas con discapacidad intelectual durante muchos años me ha enseñado que no hay obstáculo que no se pueda superar si

se trabaja con pasión, con esperanzas, con seriedad y en forma rigurosa, sin perder la alegría, la capacidad de asombro y la reflexión permanente.

Para finalizar, quiero compartir con ustedes unas palabras de Jorge Bucal que seguramente reflejan un posible “quiero” de las personas con discapacidad intelectual.

Quiero que me oigas sin juzgarme

Quiero que opines sin aconsejarme

Quiero que confíes en mí sin exigirme

Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí

Quiero que me cuides sin anularme

Quiero que me mires sin proyectar tus cosas en mí

Quiero que me abracés sin asfixiarme

Quiero que me animes sin empujarme

Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí

Quiero que me protejas sin mentiras

Quiero que te acerques sin invadirme

Quiero que conozcas las cosas mías que más te disgusten

Que las aceptes y no pretendas cambiarlas

Quiero que sepas...que hoy puedes contar conmigo

Sin condiciones