

Participación en la vida de la familia y de la comunidad

Un nuevo desafío

Una nueva voz se está empezando a hacer sentir entre nosotros, y pide que se le escuche. Es la voz de las personas con deficiencias mentales. Hasta ahora, otros habían hablado en su nombre, creyendo que carecían de capacidad para hablar por sí mismas. Nuestra tarea ahora es escucharlas a ellas, ayudarlas a participar como iguales en la vida de la comunidad y proporcionarles la oportunidad de tomar decisiones significativas. Una cosa es afirmar su derecho a participar y otra cosa es ponerlo en práctica. Pero los obstáculos para una mayor participación y expresión personal no se encuentran por completo en las personas con deficiencias mentales; surgen en parte de las escasas expectativas de otros, incluso de aquellos con una experiencia de toda la vida como miembros de su familia o como profesionales. Ha llegado el momento de eliminar las barreras para una mayor participación – las que corresponden a nuestras mismas actitudes, en las familias y colegas y en la comunidad que nos rodea.

Derechos de participación

Si aceptamos que las personas con deficiencias mentales son conciudadanos nuestros, con los mismos derechos básicos de cualquier otra persona, se deduce que debemos esforzarnos para garantizar que se les dé el mismo tipo de oportunidades de participar en la vida de su comunidad que está al alcance de cualquier otra persona. La mayoría de la gente pertenece a una serie de grupos: grupos de vecindad, de amigos en la escuela o el trabajo, grupos formados por intereses comunes en el terreno de la religión, ocio y actividades recreativas. La naturaleza y el grado de participación variará de persona a persona, y debe ser potestativo de cada uno. La participación en grupos y en la vida de la comunidad local aumenta nuestro sentimiento del propio valor y pertenencia, y hace que otros nos respeten y valoren. La participación es un acto de compartir, en el que simultáneamente damos y recibimos.

Estadios de participación

La participación en la vida de la familia comienza desde las primeras semanas de la vida e implica el compartir las actividades de la familia. Pero aquellos niños cuyo desarrollo está seriamente retrasado o que pueden estar físicamente mal, o discapacitados, pueden encontrarse inconscientemente aislados de la vida cotidiana de la familia. Dado que los niños con necesidades especiales son con frecuencia más dependientes de los demás, puede ser más difícil para aquellos que cuidan del niño el garantizar



que se den oportunidades para que ellos puedan hacer las cosas por sí mismos y tomen decisiones. Se puede ayudar incluso a los niños muy pequeños o dependientes a expresar sus decisiones, aunque no puedan hablar; podemos ofrecerles el elegir entre dos bebidas, dos vestidos o dos juguetes tomándolos cada uno en una mano e indicando al niño que se requiere escoger entre ellos. Después, cuando los niños crecen, el rango de decisiones se puede ampliar mucho. El aprender a tomar decisiones puede ser más lento y difícil para algunos niños que para otros; pero aun los niños con las deficiencias más graves pueden recibir ayuda para jugar de un modo activo y tomar por sí mismos cualquier posible iniciativa. Se puede ayudar a participar en la vida de la familia dando oportunidades para que escuchen las conversaciones de los demás y expresen sus deseos y necesidades personales. Es importante el buscar nuevas oportunidades para que el niño exprese lo que desee. Puede ser que el niño sea lento en responder, o puede tener dificultades para expresarse con claridad, pero no hay que menospreciar la necesidad de participar sólo porque es más fácil prever las necesidades del niño. A medida que el niño se hace mayor, se puede aumentar su participación dándole crecientes responsabilidades dentro del hogar. Estas dependerán del nivel de madurez y de habilidad; puede ser también que se requiera ayuda en los primeros momentos para que la tarea escogida pueda ser realizada. Pero poco a poco se puede retirar esa ayuda, o transferirla a nuevas tareas y responsabilidades. Estas aumentarán el sentido de propio respeto y el aprecio de los demás miembros de la familia. Los jóvenes deben ser animados y en ocasiones activamente ayudados para que expresen su propia individualidad: por ejemplo, para escoger los objetos y tipos de color para su dormitorio, en tener dinero para gastos menudos y libertad para gastarlo como deseen, y en usar su propio tiempo libre.

Cuando los niños dejan el hogar familiar durante el día, su conducta y relación con los demás condicionará en buena parte su aceptación por parte de la comunidad. Con frecuencia necesitarán ayuda para aprender el tipo de conducta aceptable en la vecindad, incluyendo la conducta adecuado con el sexo opuesto. Es importante ayudarles para que aprendan pronto como comportarse en los lugares públicos, como utilizar las convenciones aceptadas sobre la conversación, proximidad física, modo de mirar y cortesías corrientes. A este respecto es de particular importancia la coordinación entre padres y maestros.

La gente con deficiencia mental tienen derecho a la dignidad del riesgo. Con demasiada frecuencia están sobreprotegidas y excluidas del aprender a partir de la experiencia del fracaso. Los padres y los profesionales tienen la responsabilidad de ayudarles con cuidado a enfrentarse con el riesgo real en un mundo real.¹⁾ Debería estimularse la participación en las actividades comunitarias que implican el ayudar a los demás. Las personas con deficiencia mental dicen: "Podemos ayudar a los que tienen una mayor deficiencia. Si todos se ayudan unos a otros las cosas irán mucho mejor."²⁾ Han mostrado su capacidad de dar tanto como de recibir al asistir a personas necesitadas y tomando parte en la mejora de la vecindad y en los esfuerzos de acción ciudadana. Quizá la máxima participación que puede conseguir una persona con deficiencia mental es la de votar en elecciones para el gobierno local y nacional. Habría que dar pasos para garantizar su derecho legal a hacerlo en igualdad de condiciones que los demás ciudadanos.

De la defensa a la auto-defensa

No todas las personas con deficiencias mentales están todavía preparadas para hablar por sí mismas o para participar en la vida de su comunidad. En algunos casos, se piensa que sus deficiencias son demasiado graves; en muchos casos, no se les da una oportunidad suficiente para aprender el modo de hablar por sí mismas. Hasta que la sociedad en general proporcione las circunstancias necesarias para que las personas con deficiencia mental tengan la oportunidad de participar al máximo de sus posibilidades, necesitan amigos y otras personas cercanas a ellas que actúen como defensores suyos y al mismo tiempo les ayuden a que se defiendan por sí mismas. Una gran responsabilidad recae sobre esos defensores. Los profesionales de agencias y servicios deberían estar adiestrados en el modo de ayudar a las personas con deficiencias mentales para que participen al máximo en la toma de decisiones en las actividades cotidianas, para hacer elecciones responsables y hablar por sí mismas.³⁾



Recomendaciones

Preparadas por los participantes del "Programa Paralelo" del 8º Congreso Mundial de la ILSMH que tuvo lugar en Nairobi, Kenya, en 1982 - y presentadas a la Asamblea General de la Liga por John Randolph, EE.UU.

Le agradecemos, Sr. Presidente, de darnos la oportunidad de presentar las recomendaciones del grupo de personas con deficiencia mental.

Creemos que ha sido un buen congreso y en el próximo, nos gustaría reunirnos de nuevo.

Recomendamos que participen más países en nuestro programa y que un día, antes de que comience el programa regular nos reunamos para organizarnos y conocernos mutuamente.

Nos vemos como compañeros iguales y quisiéramos participar también en el comité de programa normal.

Debería invitarse a más personas deficientes mentales para tomar parte en los comités y actuar en las discusiones.



Nos gustaría que todo el mundo hablase lentamente para que podamos entenderlos. A veces las ponencias son demasiado largas y excesivamente técnicas.

Entera para nuestro programa de cada día debe ser el tema que discuta el Congreso el día siguiente.

Es importante que seamos llamados adultos y que seamos tratados como todos los demás.

Necesitaremos algún dinero si queremos ser eficaces. Nuestras asociaciones nacionales deben patrocinar la participación en el congreso de personas deficientes mentales.

Nos gustaría contar con traducción simultánea con auriculares.

Las asociaciones nacionales deben celebrar reuniones de personas deficientes mentales para prepararlas para el congreso.

Cada asociación nacional y local debe tener personas con deficiencia mental en su Junta.

La Liga debe ayudar a cada país a promover grupos como las "Personas Primero" en su país.

Todos los congresos de la Liga deberían celebrarse en edificios en los que pudieran moverse libremente las personas que están en sillas de ruedas.

En el próximo Congreso nos gustaría reunirnos de nuevo para explicar lo que significa ser deficientes mentales y lo que no significa.

Muchas gracias.

Algunos miembros del equipo han ayudado a las personas con deficiencia mental a formar pequeños grupos o comités que discuten los puntos litigiosos y elaboran los problemas con los miembros del equipo.

*"Cuando hay conflictos, cuando los padres, el equipo y las personas con deficiencia mental tienen diferentes opiniones, hay que explicar las razones que se encuentran detrás de todos esos diferentes puntos de vista. Sólo entonces se pueden empezar a resolver los problemas."*⁴¹

Cada vez más se invita a las personas con deficiencias mentales a participar en las juntas y comités de las agencias sociales y de las sociedades locales, nacionales e internacionales. Al principio es probablemente bastante natural el esperar que se den distintos tipos de gradualismo, así como restos de paternalismo. Los amigos y consejeros deben estar atentos a esas tendencias en sí mismos como en los demás.

"No deberíamos ser miembros de las juntas y comités sólo porque somos deficientes mentales. Se nos debería permitir tomar parte en el debate."

*"Un miembro de la junta no-deficiente debería ayudar al nuevo miembro que es deficiente mental."*⁴¹

Uno de los cambios más notables en los últimos años ha sido la formación de grupos y asociaciones de personas con deficiencia mental. A partir de Suecia, el movimiento "Primero la gente" se desarrolló en Australia, Norte América y Europa. Eligieron sus propios oficiales, tuvieron reuniones regionales y nacionales, y discutieron temas de su interés, por ejemplo, el derecho a un alojamiento ordinario, a servicios adecuados, el derecho a relaciones sociales y sexuales, el tipo de cualidades que desean en los no-deficientes que les ayudan⁴¹. Las personas con graves limitaciones reciben ayuda para participar por miembros que son más capaces y expeditos. Se han desarrollado movimientos semejantes por personas con otra serie de deficiencias; esos a su vez están formando federaciones tanto nacionales como internacionales, y hablando con una voz cada vez más fuerte. Se puede y se debe a las personas con deficiencia mental a tomar y mantener su lugar junto a otras personas con otras deficiencias.



Aceptación social

Por mucho que los padres y profesionales procuren ayudar a las personas con deficiencia mental a convertirse en participantes activos y en tomar sus propias decisiones, el éxito de sus esfuerzos depende en último análisis de hasta qué punto los ciudadanos ordinarios y la sociedad en general pueden ser inducidos a aceptar las personas con deficiencia mental como gente que tiene no sólo el derecho, sino también la posibilidad de participar en la sociedad y en las decisiones que se refieren a su propia vida.

Se puede contribuir mucho a este proceso mediante activas campañas de concienciación y educación pública. Esas campañas deben mostrar que las personas con deficiencia mental son capaces de participar en una serie de actividades ordinarias, como gente que a pesar de sus deficiencias tiene opiniones propias, a las que no hay que compadecer o amparar sentimentalmente, sino valorar como a cualquier otro ciudadano. De hecho, cuanto más personas con deficiencia mental participan en las actividades ordinarias de la comunidad, más fácil resultará esto para las generaciones futuras.

Se puede invitar a las personas con deficiencia mental a explicar qué es lo que implica y qué es lo que no implica el ser deficiente mental.⁴¹



Participación en la vida de la familia y de la comunidad

Toma de Posición

Preparado por el Comité de la ILSMH para la Participación de las personas con deficiencia mental sobre la co-presidencia de Eleanor S. Elkin y Ethel Temby, con la colaboración de personas con deficiencia mental.

Aprobado y adoptado como toma de posición oficial de la ILSMH por el Consejo Ejecutivo de la Liga.

Traducción en castellano realizada gracias a la ayuda benevolenta del Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (SIIS), España.

© 1985 by ILSMH

Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental
Internationale Liga von Vereinigungen für Menschen mit geistiger Behinderung
International League of Societies for Persons with Mental Handicap (ILSMH)
Ligue Internationale des Associations pour les Personnes Handicapées Mentales
248, Avenue Louise, Bte 17, B-1050 Bruselas (Bélgica)

Impreso en Austria sobre papel 100% reciclado

PIG 9/85

La publicación de esta toma de posición ha sido realizada gracias a la generosidad de la Cia American Express.

Resumen

Las personas con deficiencia mental tienen el derecho de participar en la vida de la sociedad y tomar decisiones, como lo tienen los demás ciudadanos. Tienen el derecho de:

- tomar decisiones y elegir,
- interactuar con la gente dentro y fuera de la familia,
- tener la experiencia de errores y desengaños y de que se les ayude a dominar los sentimientos relativos a los mismos,
- recibir ayuda para desarrollar sus propios gustos y puntos de vista,
- ser llamados adultos y tratados de una manera apropiada a su edad.

Sobre todo, tienen derecho a ser escuchados y ser tratados con respeto y dignidad.

El aprender a participar pide tiempo, pero el ayudar a los niños a tomar decisiones desde una edad temprana pone unos fundamentos firmes para el desarrollo de la independencia y de la toma de decisiones en la edad adulta.

Los padres pueden ayudar incluyéndoles en las actividades familiares, dándoles todas las oportunidades posibles para que tomen sus propias decisiones, a empezar con simples elecciones entre el alimento que han de tomar y los vestidos que han de llevar, pero llevándoles a decisiones más difíciles y complejas, tales como las que implican relaciones personales y sociales.

Ellos mismos y sus defensores deben presentar siempre el concepto de las personas con deficiencia mental como miembros valiosos de la sociedad, para garantizar que la participación en la vida comunitaria sea genuina y extensa y se convierta en la regla más que en una rara excepción. En el 8º Congreso Mundial de la Liga en Nairobi, personas con deficiencia mental de todo el mundo discutieron su situación e intercambiaron ideas y experiencias. Dirigieron toda la conferencia e hicieron importantes sugerencias para la Liga y para futuras conferencias⁴¹. La Liga está compartiendo estas recomendaciones con todas sus sociedades miembros y procurará incorporarlas en su trabajo. Se ha invitado a más personas con deficiencia mental a trabajar como miembros de pleno derecho de los comités de la Liga y a participar en la toma de decisiones sobre planes y modos de actuación. Estamos apuntando a incluir personas con deficiencia mental en todas las próximas conferencias regionales e internacionales y estimularemos a todos los miembros a trabajar por una participación todavía mayor a nivel local y nacional.

Aunque se está empezando a oír la voz de la gente con deficiencia mental, creemos que se puede hacer más para ayudarles a participar mucho más plenamente y en un plano de igualdad en la vida de su comunidad local. Esperamos que se formen muchas más asociaciones de personas con deficiencia mental y que se unan a un nivel internacional. De este modo, todos nosotros aprenderemos a escuchar.

