

POSICIONAMIENTO DE PLENA INCLUSIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO

Una realidad que nos urge:

Plena inclusión reconoce la dignidad y el valor inherente de todos los seres humanos, así como que todas las personas son iguales en derechos, tal y como reconoce la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Pero del reconocimiento de derechos al ejercicio pleno de los mismos existe una enorme brecha. Es preocupante que esta brecha se haya instalado de forma estable entre la mayoría de las personas con grandes necesidades de apoyo, un grupo de personas diverso que se caracteriza:

- Por necesitar apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, relaciones sociales, vida en la comunidad, autodeterminación, salud y seguridad, aprendizaje, ocio y trabajo.
- Por tener un funcionamiento intelectual por debajo de la media y, a veces (pero no siempre) muy limitado.
- Por presentar a veces (pero no en todos los casos), discapacidades sensoriales, motoras o alteraciones neurobiológicas.
- A veces (pero no en todos los casos), pueden presentar conductas desafiantes y/o trastornos mentales.

No queremos hablar de un colectivo específico de personas, sino de **cada una de las personas** que tiene grandes necesidades de apoyo. Hay hombres y mujeres, adultos, jóvenes, ancianos, niños y niñas, bebés... con diversos orígenes culturales, como ocurre en el resto de la sociedad. No olvidemos que cualquiera de nosotros podría tener grandes necesidades de apoyo en algún momento de su vida.

Aun así, para el desarrollo de políticas sociales se requieren datos globales respecto a la prevalencia e incidencia de la discapacidad intelectual que hoy no están disponibles o no con suficiente calidad. Los escasos recursos invertidos en el registro y tratamiento de datos, y la baja prioridad dada al tratamiento riguroso de la información estadística sobre discapacidad suponen una gran dificultad para conocer, dimensionar y analizar estas realidades. Los datos públicos disponibles (INE, 2008) sobre prevalencia de

discapacidad severa y profunda –términos utilizados por el INE- sobre la población general se estima en torno al 0,15% (65.000 personas), un dato muy similar al de otros países.

Con frecuencia se oyen expresiones: “para ellos esos modelos no sirven”, “esto está muy bien para algunos, pero no para TODOS”, “con *los míos* esto no tiene sentido”, etc. Da la impresión de que se asume que temas esenciales de la dignidad humana (por ejemplo la autodeterminación, la participación, la inclusión, el vivir conforme a un proyecto de vida valiosa...) no va con ellos.

Para ellos y ellas, Plena inclusión ha puesto en marcha el Proyecto “Tod@s somos Tod@s”, a través del cual se posiciona en una serie de líneas irrenunciables. Con este posicionamiento, Plena inclusión adquiere el compromiso inquebrantable de favorecer la incorporación real de TODAS las personas, sean cuales sean sus necesidades de apoyo, a la sociedad, y contribuir a que puedan vivir su propia vida con plenitud y dignidad.

Las personas que participaron en el Congreso Europeo de Autogestores (2015) decían: “*Este es un viaje para todos hacia la Inclusión. No podemos dejar que nadie quede fuera. Todos significa todos*”. Aun existiendo historias de personas, familiares y organizaciones que construyen desde la creatividad y la innovación nuevos caminos de inclusión, son muchas las personas que, etiquetadas por sus grandes necesidades de apoyo, no tienen oportunidades para avanzar en ese camino y sus alternativas de vida se ciñen a caminos sin retorno en estilos de vida asistenciales, segregados y con pocos incentivos para lo que debe ser una buena vida en la comunidad.

Especial mención merece la situación de las familias de las personas con grandes necesidades de apoyo. El desgaste físico y psicológico al que se ven sometidas, sobre todo las madres, requiere respuestas firmes de apoyo. Acompañar en su trayectoria vital a un familiar con gran discapacidad es la carrera más dura a la que pueden enfrentarse las familias.

Nos dirigimos a toda la sociedad, especialmente a aquellos de los que depende la felicidad y la vida digna y plena de las personas, a familiares, cuidadores, políticos, técnicos de la administración, medios de comunicación...

No queremos una respuesta compasiva sino de justicia e igualdad, entendiendo la justicia no como un intercambio de aportaciones materiales sino humanas, y con un sentido de equidad. La equidad significa que para que todos seamos iguales en derechos y oportunidades debemos aportar a cada uno según sus necesidades.

Plena inclusión no debe avanzar sin asegurar que en sus propuestas y prácticas CADA persona y CADA familia pueden construir un proceso de inclusión y vida plena.

Todos somos ciudadanos con los mismos derechos y responsabilidades y exigimos a la sociedad que asuma este reconocimiento, que se produzca la transformación social para alcanzar una sociedad SIN EXCLUSIÓN

Plena inclusión propone, con compromiso y responsabilidad, las metas que a continuación exponemos:

Los mínimos irrenunciables

Respecto a las personas:

- Lograr que todas las personas con grandes necesidades de apoyo sean consideradas como personas con todas sus dimensiones y complejidad, recibiendo apoyos para desarrollar todos los aspectos propios de ser persona, tanto los físicos como los emocionales.
- Que puedan vivir conforme a un proyecto vital elegido, que ninguna persona viva sin un proyecto de vida valioso, asumiendo el riesgo de equivocarse.
- Que puedan disponer de los recursos suficientes para satisfacer las necesidades de su proyecto de vida, evitando situaciones de pobreza y exclusión social.
- Que puedan desempeñar roles activos y ser valoradas socialmente.
- Lograr el reconocimiento y el cumplimiento de todos los derechos para todas las personas, independientemente de sus necesidades de apoyo.

Respecto a las familias:

- Que las familias puedan construir contextos familiares que tengan condiciones básicas de calidad de vida para todos sus miembros: salud física y mental, seguridad, relaciones sociales, bienestar material, etc.
- Que ningún miembro de la familia viva sin un proyecto de vida valioso a causa de apoyar el de su familiar con discapacidad.
- Que todas y cada una de las familias dispongan de apoyos y oportunidades para desarrollar su proyecto de vida familiar y el de cada uno de sus miembros.

Para ello, el Movimiento Asociativo de Plena inclusión se compromete a desarrollar las siguientes propuestas como marco de sus actuaciones:

1. Reivindicar la finalización del modelo de servicios asistenciales y segregados, así como promover su transformación hacia un modelo de apoyos y servicios basado en la calidad de vida, la plena ciudadanía, la adaptación a las necesidades de la persona y la inclusión en la comunidad.
2. Articular una vigilancia estricta del cumplimiento de los derechos básicos establecidos por la Convención de derechos de la ONU desarrollando acciones de denuncia social y exigencia de condiciones de vida dignas para todos y todas.

3. Apoyar a las familias para que todos sus miembros puedan desarrollar su proyecto de vida promoviendo entre ellas un rol activo en la reivindicación de estos apoyos.
4. Trabajar con el entorno para avanzar en la coordinación y capacitación de una red social, sanitaria, educativa, de justicia,... centrada en la persona y con competencias técnicas y éticas que aseguren buenos apoyos.
5. Promover políticas públicas que favorezcan la inclusión y el ejercicio de los derechos de todas las personas y sus familias.
6. Reivindicar el desarrollo sistemas de recogida de datos sobre la población con discapacidades más significativas o, al menos, garantizar que la realidad de estas personas aparece reflejada en las distintas encuestas generales y específicas sobre discapacidad.
7. Asegurar que en todos los modelos y propuestas de Plena inclusión se incluye a las personas con grandes necesidades de apoyo y a sus familias.