

## LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ANHELAN UNA VIDA INDEPENDIENTE

- *En Colombia millones de personas con discapacidad enfrentan todo tipo de barreras que les impiden participar activamente en la sociedad y limitan su derecho a llevar una vida independiente.*
- *Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en el país existen actualmente 2,9 millones de personas con discapacidad, quienes representan el 6,4% de la población. No obstante, la Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS) estima que esta cifra asciende al 7%.*
- *El 37,9% de las personas con discapacidad identificadas en el Registro de Localización y Caracterización<sup>1</sup>, requieren de la ayuda permanente de otra persona, es decir, de la figura de un cuidador. El 5% de ellas son niños de cero y 4 años, el 13% están entre los 5 y 14 años, un 26% corresponde a persona entre los 15 y 44 años, el 14% son personas entre los 45 y 59 años, y el 42% son adultos mayores de 60 años.*

(Este es un informe especial de la Fundación Saldarriaga Concha)

**Bogotá, D.C. 25 de julio de 2012.** La autonomía es quizás uno de los principales tesoros de los seres humanos. Esta característica les permite pensar y opinar libremente, decidir por sí mismos y tomar sus propias decisiones. Sin embargo, en países como Colombia, millones de personas ven limitada esta facultad, pues su condición de discapacidad las obliga a que familiares, cuidadores y otros allegados sean quienes elijan por ellas.

En el país las estructuras políticas y sociales no están pensadas de manera incluyente, lo cual impide que las personas con discapacidad puedan gozar de su independencia, en igualdad de condiciones, esto se hace visible en las escasas posibilidades para acceder a la educación, al empleo, a tener una familia, a tener preferencias políticas o religiosas y a desarrollar una vida afectiva y sexual sana, entre otros derechos.

Sergio Araque tiene 27 años, tiene discapacidad cognitiva y es un ejemplo de lo que implica llevar una vida independiente sobrepasando las barreras que le impone la sociedad. Sergio sabe perfectamente qué es estudiar en un colegio como cualquier otro, interrelacionarse con personas con o sin discapacidad, movilizarse por la ciudad y tener amigos. Se considera un buen trabajador, practica diversas actividades lúdicas, tiene novia y es un fiel usuario de redes sociales como *Facebook*.

*“Mi familia y mis amigos siempre han estado orgullosos de mí”, cuenta Sergio. “Desde pequeño he bailado y tocado distintos instrumentos, algo para que lo que soy muy bueno, me he presentado en muchos eventos, he viajado y además he tenido la posibilidad de estudiar y de desempeñar varios trabajos, lo que me ha permitido ser independiente y darme mis propios gustos”.*

---

<sup>1</sup> Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano. Fundación Saldarriaga Concha. 2008. Estadísticas, Registro de Localización de Caracterización de las Personas con discapacidad del DANE.

Para Sergio, el hecho de tener independencia es tener soberanía y control de su propio destino, actos y pensamientos, razón por la cual le causa tanta felicidad el hecho de poder decidir qué quiere ser, qué quiere hacer, dónde quiere estar e incluso con quién. Al mismo tiempo, él es consciente de que muchas personas con Síndrome de Down no pueden hacerlo y dependen estrictamente de lo que otros decidan por ellas.

Natalia Téllez Pineda es una mujer de talla baja que al igual que Sergio puede decir que lleva una vida independiente, más allá de que el transporte, la infraestructura de muchos bancos, centros comerciales y avenidas le recuerden a diario que los espacios no están pensados para personas como ella. No obstante, y por iniciativa propia, Natalia decidió capacitarse durante dos años en el Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA) y hoy adelanta sus prácticas en el área de Talento Humano de la Fundación Saldarriaga Concha.

*La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece en el Artículo 19 el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El documento resalta que la importancia de la independencia radica en la capacidad de elección y autonomía que posee cualquier persona para determinar sus hábitos de vida, teniendo en cuenta la igualdad de condiciones y las medidas pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho.*

Natalia es consciente de su discapacidad, pero esta condición no ha hecho que ella se amilane ante el mundo. *“Yo sé que no puedo realizar cualquier trabajo, pero estoy segura de que si quiero salir adelante tengo que estudiar y prepararme, entonces este es el motor que siempre ha estado en mi vida para progresar constantemente”*, dice Natalia, quien quiere continuar estudiando para así alcanzar su título de profesional en Administración de Empresas.

Tanto Sergio como Natalia tienen claro que su discapacidad no ha sido, no es y no será un impedimento para continuar desarrollándose como cualquier otra persona. Por ello lo seguirán intentando en la medida en que la sociedad sea cada vez más consciente de que ellos poseen capacidades que hasta hoy les han permitido desempeñar diversas actividades de manera independiente. *“No hay nada más bello que uno pueda tener las riendas de su vida. Uno deja de sentirse alguien con discapacidad el día que toma sus propias decisiones”*, enfatiza Natalia.

### **La educación, base de una vida independiente**

Por muchos años la sociedad ha considerado que las personas con discapacidad no pueden tener una participación libre y activa en la sociedad y que, por el contrario, deben ser custodiadas de por vida en su entorno familiar o en cualquier otra institución. Esto se debe en buena parte a la persistencia de un componente cultural que las tilda de personas limitadas y enfermas que deben ser tratadas con compasión.

De acuerdo con varios especialistas, estos imaginarios han impuesto un exceso de protección sobre las personas con discapacidad, lo que ha significado para muchas de ellas la anulación total de su personalidad.

*Las cifras del Dane advierten que en Colombia el 33% de los niños y jóvenes con discapacidad entre 5 y 14 años, y el 58,3% entre 15 y 19 años no asisten a la escuela. Solo el 5,4% de los que estudian terminan el bachillerato.*

Para cualquier persona, capacitarse desde la niñez representa el inicio de la preparación para la vida en sociedad y empezar a reconocerse tanto a sí misma como en su relación con los demás. Pero esto solamente se alcanza en la medida en que haya un ejercicio diario de interrelación con los demás y por ello para muchas personas con discapacidad resulta difícil llevar una vida en comunidad, porque desde pequeñas han estado alejadas de las aulas y de la oportunidad de compartir e interactuar en conjunto como cualquier otro sujeto de derechos.

Mónica Cortés, directora Ejecutiva de Asdown Colombia y representante de las personas con discapacidad intelectual ante el Consejo Distrital de Discapacidad y el Consejo Nacional de Discapacidad, explica que *“el modelo de vida independiente busca lograr la plena inclusión de estas personas en la sociedad, y esto se logra en la medida en que se identifiquen y brinden los apoyos que determinado niño o adulto requiere; es decir, qué debe tener para estar en un entorno que lo incluya plenamente a nivel educativo, cultural, recreativo y laboral”*.

Cortés agrega que, por ejemplo, *“todos pensamos que la educación es un derecho universal, pero nadie piensa en los ajustes que la escuela requiere para recibir a los niños con discapacidad, situación que no ayuda a trascender hacia ese modelo de inclusión plena. Es claro que las personas sordas necesitan apoyos que les ayuden a acceder a la comunicación, las personas con discapacidad física requieren ajustes en su entorno y así todos necesitamos ayudas; la clave está en identificarlas y brindarlas”*.

Para Soraya Montoya, directora Ejecutiva de la Fundación Saldarriaga Concha, *“el contexto actual en el cual se desenvuelven las personas con discapacidad reclama casi que de manera urgente el derecho a una vida independiente, un modo de estar en comunidad en donde se supriman barreras de todo tipo, tanto físicas como sociales. Reclama eliminación de obstáculos en la infraestructura de las ciudades y en los lugares en donde hay mayor relacionamiento, lugares como la familia, la escuela, la universidad, el trabajo etc., y el primer paso es el reconocimiento de las familias y el acceso a la educación para todos”*.

Para estas especialistas es claro que mientras las personas con discapacidad no tengan desde la primera infancia la oportunidad de compartir con otras, y la sociedad no vea en ellas múltiples capacidades, se les seguirán vulnerando sus derechos, apartándolas de la educación, del empleo y de la vida en comunidad.

### **Afectividad, sexualidad y discapacidad**

Frente a la discapacidad existen diversos mitos e imaginarios que por años han estado instalados en una sociedad que a su vez no se ha esforzado por abolir, explicar o desmentir. Tal vez uno de los que más tabúes ha representado es el relacionado con el tema de los Derechos Sexuales y Reproductivos de las personas con discapacidad.

Inés Elvira Restrepo, médica pediatra, docente de la Universidad del Rosario y especialista en Derechos Sexuales y Reproductivos de la población con discapacidad explica que *“históricamente se ha contemplado que las personas con discapacidad intelectual son asexuadas o se ha afirmado que son hipersexuales, es decir, que son individuos que tienen los instintos alborotados y que además no controlan sus impulsos”*.

Restrepo agrega que *“entre estos dos imaginarios se ha manejado la realidad de estas personas, siendo ambos totalmente falsos porque son personas que como todos desarrollamos nuestra sexualidad desde que nacemos en la medida que se nos permita el reconocimiento de nosotros mismos, de los otros y de nuestros cuerpos. La sexualidad, el afecto y las emociones se desarrollan con el transcurso de la vida como cualquier sujeto, nadie puede educarse si permanece guardado, excluido o sobreprotegido”*.

La especialista considera que la discapacidad, al ser en la mayoría de los casos tratada desde una mirada netamente clínica y rehabilitadora que se concentra únicamente en la parte funcional y fisiológica de una limitación, ha restringido la formación de estas personas en ámbitos tan fundamentales como la parte emocional, afectiva y sexual.

La afectividad y la sexualidad deben educarse como cualquier otro derecho y se ejercen de la misma manera, con deberes y responsabilidades. Por ello, Restrepo recalca la importancia de que este proceso de reconocimiento se enseñe desde la primera infancia.

*“Todo este proceso comienza con la autoconciencia, con el reconocerse, valorarse, conocer mi condición, saber quién soy e identificar mis apoyos. Pero esto no se gana, esto se educa y se desarrolla desde pequeños en la medida en que familiares y sociedad nos permitan tomar nuestras decisiones”*, apunta Inés Elvira Restrepo, quien a su vez enfatiza que todo esto ayudará a que un niño o niña con discapacidad se proyecte como joven o adulto que toma decisiones y mide consecuencias como cualquier otro.

Para la especialista, casos como el de Sergio Araque, quien más allá de su discapacidad ha logrado ingresar en un entorno social que le ha permitido llevar un noviazgo como cualquier otro, es una muestra de que estas situaciones emocionales pueden presentarse en la población con discapacidad, pero la clave está en el proceso que se dé y en el acompañamiento que la familia y amigos presten.

*“Cuando se presentan estos casos es muy importante llevar a cabo ese acompañamiento, para así identificar esos círculos de afecto, donde se entienden las características de ser amigo y las implicaciones de ser novio, de llevar más adelante una relación formal que implique un contacto físico, una relación sexual o una vida en pareja. El acompañamiento ayuda a que no haya confusión en ellos, porque puede suceder que un noviazgo represente un beso y por ello este es un trabajo importante que debe darse con los años”*, enfatiza la médica pediatra.

### **El rol del cuidador, un paso hacia la independencia**

Frente a la necesidad de facilitar a las personas con discapacidad un modo de vida independiente, los especialistas en el tema han hecho énfasis en la importancia de identificar necesidades específicas y ofrecer los apoyos necesarios para participar activamente en la sociedad.

En este contexto, más allá del Estado y la propia familia, el cuidador, persona o institución de asistencia resultan esenciales a la hora de ofrecer un acompañamiento que apunte hacia la vida independiente de las personas con

discapacidad. Las Naciones Unidas han dispuesto que estos cuidadores deben ser personas contratadas y remuneradas por sus servicios, así como estar capacitadas bajo un modelo de inclusión en el tema.

Basándose en cifras del Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad, un estudio de investigación de la Fundación Saldarriaga Concha denominado *‘Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano’*, indica que el 37,9% de las personas registradas requieren de la ayuda permanente de otra persona, es decir, de la figura de un cuidador.

El 5% de ellas son niños cero y 4 años, el 13% están entre los 5 y 14 años, un 26% corresponde a personas entre los 15 y 44 años, el 14% son personas entre los 45 y 59 años, y el 42% son adultos mayores de 60 años.

De igual manera, el estudio percibe que los programas para cuidadores no son frecuentes en varias regiones, por ello, es una condición que incrementa la vulnerabilidad de los hogares de las personas especialmente entre los grupos de edad de 15 a 44 años y los de 6 años y más.

En países como Colombia, las garantías laborales de los cuidadores no son las mejores y además su entrenamiento la mayoría de las veces está enfocado en lo clínico. Según Mónica Cortés, el panorama del cuidador no es nada adelantador, más aún si se tiene en cuenta que muchas veces son las familias las que asumen ese rol por obligación, porque nunca nadie les prestó un servicio adecuado.

*“Los cuidadores son muy importantes y los estamos descuidando. Su relevancia radica en que deben entender que la discapacidad no es vista desde la deficiencia sino desde el modelo de intensidad de los apoyos; qué tipo de apoyos requiere la persona desde sus capacidades y fortalezas para potenciarlas y así garantizar su calidad de vida e inclusión en la comunidad”,* explica Cortés.

Entre tanto, Soraya Montoya, directora Ejecutiva de la Fundación Saldarriaga Concha, afirma *“que en Colombia, donde casi el 89% de las personas que brindan ayuda permanente o son cuidadores de las personas con discapacidad son miembros de su familia, es*

### ¿Cómo lograr una verdadera independencia?

*Según Cortés, es importante eliminar de los diferentes núcleos sociales varios factores para poder lograr una verdadera autonomía de las personas con discapacidad, he aquí algunos de ellos:*

- **Sobre protección,** las familias caemos mucho en este tema, porque nos han convencido desde muchos sectores de la incapacidad de nuestros hijos y no de sus fortalezas y posibilidades, tampoco encontramos quiénes nos acompañen en este camino y la soledad desemboca en este sentimiento.
- **Vivir segregado,** teniendo educación especial, vida especial, cuidado súper especial, que no me permiten conocer el mundo real, tampoco nos permite tener patrones de comportamiento de personas sin discapacidad que nos ayuden a desarrollar habilidades para la vida.
- **Bajas expectativas,** considerar a la persona como incapaz nos lleva a hacer las cosas por ella, a no permitirle intentar aprender, en muchos casos se da por hecho que no aprende y total para qué, si lo que quiero es que sea feliz que no se esfuerce porque en el fondo hay un sentimiento de lástima.
- **Miedo a la sociedad,** muchas veces se piensa que los demás no serán capaces de entender a la persona, que son crueles, que son malos y no acompañamos el proceso para lograr que la persona con discapacidad lo enfrente como cualquier ser humano, todos debemos enfrentar la vida con la dureza que implica, pero con las herramientas que podemos tener y desarrollar. Las personas con discapacidad nos dan todos los días lecciones de cómo ellos sí logran sortear la adversidad y seguir en el camino.

*muy importante que reciban orientaciones adecuadas para el manejo y cuidado de las personas a su cargo, pero adicionalmente que participen en programas de promoción de espacios saludables y prevención de la discapacidad en los cuales se les preste especial atención por su rol como cuidadores, pues fácilmente pueden ser considerados de alto riesgo por el gran trabajo y la dedicación que deben tener para esta labor”.*

María Marlen Bello, es madre de Sergio Araque y desde que él nació se convirtió en madre y cuidadora a la vez. Para ella, Sergio en ningún momento ha sido diferente al resto de sus hijos *“Desde que nació tuve la inquietud de tratarlo como a sus hermanos, le di las mismas oportunidades a pesar de que llegó al mundo en un época en la que no se hablaba de inclusión. Nunca pensé en llevarlo a un centro especial sino que me esforcé para que estudiara en el mismo jardín infantil en el que estaba su hermana, porque era consciente de que poseía múltiples capacidades”*, cuenta Marlen.

El progreso de Sergio hacia una vida independiente se relaciona claramente con el cuidado y el acompañamiento que su madre y su familia han tenido con él, lo que representa un modelo a seguir para muchas familias y cuidadores, en ese proceso de atención y apoyo a las personas con discapacidad.

La madre de Sergio asegura que uno de los principales errores que cometen las familias y los cuidadores es la sobreprotección. *“Los padres creen que sus hijos no pueden; siempre los tratan de pobrecitos y piensan que ellos no pueden, y eso está mal. Hoy en día me siento muy orgullosa de Sergio y más porque muchas de las cosas que él ha hecho se las ha conseguido él mismo, lo único que he hecho es acompañarlo y brindarle oportunidades y sé que en un futuro él va a seguir creciendo”*, reflexiona Marlen.

Hoy Sergio pertenece a diferentes grupos de musicales, realiza labores de voluntariado, ha trabajado en muchos lugares y con el dinero que se ha ganado ha podido darse sus gustos: va a conciertos, hace viajes y como es un amante del fútbol, ya compró la sudadera de la Selección Colombia y viajó a Pereira a ver una de las semifinales del Mundial 20. Ahora, con su próximo empleo, piensa ahorrar todo lo que gane para ir a Barranquilla en septiembre a ver a la Selección jugar las Eliminatorias Mundialistas frente a Uruguay.

*“Solo puedo darle gracias a Dios por esta oportunidad que me ha dado, lo único que quiero es seguir haciendo las cosas que a mí me gustan”*, concluye Sergio.

#### **Fuentes de información:**

##### **Luisa Fernanda Berrocal Mora**

Coordinadora de comunicaciones y relaciones institucionales

Fundación Saldarriaga Concha

Tel: (57-1) 6226282 Ext. 126

Móvil: (57) 3208037837

E-mail: [lberrocal@saldarrigaconcha.org](mailto:lberrocal@saldarrigaconcha.org)

##### **Mónica Cortés**

Directora

Asociación Síndrome de Down - ASDOWN COLOMBIA

Tel: (57-1) 6298586 - 4280208

Móvil: (57) 3202718504

E-mail: [mcortes@asdowncolombia.org.co](mailto:mcortes@asdowncolombia.org.co)

**Inés Elvira Restrepo**

Médica pediatra y docente de la Universidad del Rosario.

Especialista en discapacidad intelectual.

Móvil: (57) 3106791984

E-mail: [itarestrepo@gmail.com](mailto:itarestrepo@gmail.com)

**Diana Patricia Martínez**

Consultora Educación Inclusiva

Móvil: 310 7674507

E-mail: [dianapmartinezg@hotmail.com](mailto:dianapmartinezg@hotmail.com)

**Ministerio de Salud y Protección Social**

Oficina de Promoción Social

Tel: (1) 3005000 Ext. 1101

E-mail: [ncruz@minsalud.gov.co](mailto:ncruz@minsalud.gov.co)

**Astrid Cáceres**

Coordinadora de los procesos de inclusión de niños con discapacidad

Secretaría de Integración Social de Bogotá

Tel: (1) 3279797

E-mail: [astridliana@hotmail.com](mailto:astridliana@hotmail.com)

**Más información:**

**David Leonardo Rincón Peña**

Director de proyectos

Agencia PANDI

Tel: (57-1) 6143489

Móvil: (57) 3112207922

E-mail: [proyectos@agenciapandi.org](mailto:proyectos@agenciapandi.org)

**Fuentes de consulta:**

1. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).  
[http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=807Itemid%3D120&Itemid=120)
2. Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS - 2010)  
[http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com\\_content&view=article&id=62&Itemid=9](http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=9)
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Mundial sobre la discapacidad en 2011.  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html)
4. Documental: 'Las Limitaciones no están en las personas'  
<http://www.youtube.com/watch?v=GfdQ60ixzCU>
5. Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en Capital Humano. Fundación Saldarriaga Concha.  
<http://www.saldarriagaconcha.org/publicacion-detalle.php?id=25>