**Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad a la participación en la adopción de decisiones**

4. Sírvanse proporcionar información sobre los esfuerzos realizados a nivel nacional, regional y local para fortalecer la capacidad de las organizaciones representativas de personas con discapacidad, con el fin de facilitar su participación en procesos legislativos, de políticas y otros procesos de adopción de decisiones;

La Sociedad Peruana de Síndrome Down (SPSD), como ente de reconocimiento a nivel nacional ha buscado descentralizar su accionar y extender el conocimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), buscando además el fortalecimiento institucional de otras organizaciones regionales y locales para que se puedan promover acciones conjuntas de incidencia que tengan mayor impacto.

Realizamos periódicamente el “Encuentro nacional de familias” en donde nos visitan representantes de otras organizaciones a nivel nacional y allí se establecen los contactos para poder apoyar en su fortalecimiento institucional. Asimismo, mediante el financiamiento de organizaciones vinculadas a los derechos de las PcD se ha podido llegar a la zona norte y sur del país convocando a las organizaciones regionales para dar a conocer la CDPD y que no sólo trabajen puntualmente dando servicios de asistencia, sino que fortalezcan posiciones que permitan exigir al Estado tomar un su rol activo en el cumplimiento de acciones que actualmente vulneran los derechos de las PcD como son el de la falta de una educación inclusiva de calidad, el derecho a la salud, al trabajo, la situación de mujeres y niñas con discapacidad expuestas a abusos, la falta de accesibilidad y en general la no visibilización o en su defecto la discriminación constante.

Lamentablemente, nuestra organización no dispone de recursos sostenibles para dar continuidad a este trabajo, el cual sólo se puede mantener a través de los medios virtuales, intercambios por las redes y difusión de acciones a través de medios virtuales para quienes tienen acceso al mismo; sin embargo, siendo nuestro país una región de escasos recursos, este acceso es sólo posible en zonas donde el desarrollo informático lo permite.

.

5. Sírvanse explicar si y cómo las personas con discapacidad participan en el seguimiento de la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (artículo 33, párrafo 3), y en la designación de expertos al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículo 34, párrafo 3);

Desde la SPSD promovemos que las propias personas con discapacidad conozcan sobre la Convención y que sean ellos quienes hagan incidencia sobre las políticas de Estado que se requieren implementar o sobre aquellas que no se cumplen. Contamos con un grupo de autogestores que acude una vez a la semana para hablar sobre los temas que atañen a las personas con Síndrome Down en nuestro país. Asimismo, en este momento estamos desarrollando un taller con jóvenes adultos y padres de familia que nos permite promover los cambios necesarios para el logro de la autodeterminación ..

A partir de este trabajo de concientización de derechos y conocimiento de la CDPD, iniciado ya desde hace algunos años, dos casos de incumplimiento de los derechos de las PcD han podido ser mediatizados: el de María Alejandra Villanueva reconociendo la vulneración de su derecho al voto y Sandra Celiz contra la compañía de Seguros Rimac, por su derecho a poder disfrutar del mismo seguro de salud que el resto de sus hermanos , sin que se le pongan condiciones especiales y sin ningún sustento de mayor siniestralidad. En otros casos, aunque no ha habido el mismo impacto mediático, los jóvenes han logrado cambios dentro de sus propios entornos respetándose más su derecho a ser independientes y formar parte de la comunidad; a poder trabajar o simplemente poder tener una vida social.

Nuestra asociación, formada por PcSD y sus familias brinda los apoyos para que los jóvenes sean portavoces de sus requerimientos.

6. Sírvase identificar los principales desafíos que enfrenta la diversidad de personas con discapacidad para participar en procesos de adopción de decisiones, generales y específicos sobre discapacidad, a nivel internacional, nacional y local, incluyendo los desafíos que enfrentan las personas que experimentan discriminación múltiple (por ejemplo, por motivos de discapacidad, edad, sexo, origen étnico, ubicación geográfica);

En nuestro país, las personas con discapacidad intelectual, en especial aquellas que tienen la condición de Síndrome Down, son todavía estigmatizadas como personas limitadas intelectualmente, que no tienen ninguna o muy poca capacidad de discernimiento, y por tanto, no pueden tomar decisiones propias. Es por ello que la mayor parte de organizaciones de personas con discapacidad intelectual están formadas por los familiares quienes hablan en su representación, perpetuando la idea que ellos no son capaces de tener voz propia.

Se presupone su “incapacidad” desde la propia legislación (actualmente en proceso de revisión), por tanto es una idea extendida en nuestra sociedad.

Desde la práctica, encontramos PcSD cuyas familias promovieron la autodeterminación, se desenvuelven incluídos en la comunidad, son reconocidos por sus logros, y reconocen también cuando sus derechos son vulnerados. Lamentablemente, se trata de una reducida población debido a que las familias de PcD, en especial las de escasos recursos, ante la falta de mayor conocimiento no promueven el desarrollo autónomo y muchas veces se resignan a la situación de dependencia y asistencialismo, lo que deviene en un escaso trabajo de estimulación hacia la autonomía de las PcD que dificulta después la inclusión, convirtiéndose en un círculo vicioso que termina confirmando las bajas expectativas que se tiene, a priori, hacia esta población.

Hay escasa proyección de lo que sucedería si las personas de cuidado dejan de existir y cómo esto repercutiría en el desarrollo de la PcSD.

Desde nuestra experiencia, los jóvenes con SD y las familias que han asistido a nuestros talleres, han sido capaces de reconocer cuándo se han vulnerado sus derechos y lo manifiestan así en las reuniones periódicas que mantenemos con ellos y que registramos a través de testimonios, videos,etc.

Quizás la falta de recursos de oratoria o de organización de sus ideas pueda dar la apariencia que no pueden hablar por sí mismos, pero vemos que con las oportunidades adecuadas, la experiencia y el reconocimiento de sus derechos podrán cada vez más alzar sus propias voces.

**Preguntas adicionales para la sociedad civil:**

1. Sírvanse proporcionar información sobre la existencia de organizaciones de personas con discapacidad en su país, incluyendo las organizaciones de niños, niñas y mujeres con discapacidad, así como su composición y los procesos y procedimientos de toma de decisiones internas;

Para el caso de personas con síndrome Down, son las familias quienes, ante la falta de servicios, principalmente de asistencia, se organizan y forman las instituciones que representan a sus hijos, perpetuando la idea que las PcDI no son capaces de tener voz propia.

La mayor parte de organizaciones de PcDI de nuestro país está conformada por padres de familia o profesionales que trabajan en representación de esta población y dirigiendo los servicios que ellos consideran que son necesarios para su bienestar, sin tomar en cuenta a las propias PcD. Es decir, se termina representando sus voluntades, con la mejor intención de brindarles una mejor calidad de vida, pero obviando que sin autodeterminación, las PcD no disfrutarán de un desarrollo propio, construido desde sus propias necesidades e intereses.

1. Sírvase identificar los principales desafíos que enfrenta la diversidad de personas con discapacidad como miembros de organizaciones no gubernamentales generales o específicas de personas con discapacidad, así como para participar en las actividades de dichas organizaciones, incluyendo los desafíos que enfrentan las personas que experimentan discriminación múltiple.

El mayor desafío es la presunción de “incapacidad” y la falta de difusión del modelo social que promueve la CdPcD.

Básicamente, en nuestro país, las PcD son invisibilizadas y la postura ha sido de fundamentalmente la del asistencialismo. De otro lado, esta misma falta de oportunidades desde el Estado para promover acceso a una educación de calidad que permita la capacitación para el posterior acceso al trabajo, va de la mano con la posición que terminan asumiendo las PcD: que sólo queda esperar asistencialismo.

Las organizaciones no se forman para exigir sus derechos, sino para suplir la presencia del Estado.

El mayor desafío es empoderar a las propias PcD que generalmente desconocen que tiene derechos también, y que estos deben ser respetados. Esta vulneración, en primer lugar, viene desde el mismo Estado. Sólo fortaleciendo este conocimiento las PcD podrán exigir medidas de accesibildad adecuadas, que no sólo se hagan por cumplir.

Hace falta sensibilizar también a los medios de comunicación para difundir más buenas prácticas de inclusión; denunciar más la exclusión y mostrar casos de desarrollo a partir de las oportunidades.

Desde nuestra institución buscamos promover que las propias familias crean en el potencial de desarrollo de las Personas con Síndrome Down y les permitan desarrollar acciones de liderazgo para poder ser ellas mismas las portavoces de sus dificultades, de las barreras y de la falta de oportunidades de desarrollo, en vez de priorizar actividades de entretenimiento para que, según ellos, “sean felices”.

Confiamos en que las nuevas generaciones de padres que ya van incorporando la promoción de la autodeterminación, tendrán hijos más empoderados de sus derechos y tendremos a más personas con discapacidad participando ellas mismas, con los apoyos requeridos, dentro de las organizaciones que los representan.

Hemos realizado una encuesta interna entre los padres de familia para ver cuáles creen ellos que son los desafíos que enfrentan sus hijos respecto a la toma de decisiones con apoyo, promovida desde el artículo 12 de la CDPD. En general, ellos manifiestan que el Estado no garantiza medidas de salvaguarda ya que uno de los mayores riesgos es la manipulación de la voluntad de las PcDI. Asimismo, hay escasa confianza en las organizaciones de la comunidad cuyo enfoque también termina siendo asistencialista por lo que es necesario promover más el fortalecieminto de sus capacidades, en vez de valorar solamente lo que no pueden hacer.