



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
POSGRADO EN PEDAGOGÍA

**LOS SIGNIFICADOS QUE OTORGAN LAS MADRES Y PADRES CON RELACIÓN A LA CAPACIDAD
JURÍDICA DE SUS HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

DOCTORA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

ISABEL NÚÑEZ BUENO

DIRECTORA DE TESIS: Dra. Elisa Saad Dayán

COMITÉ TUTORAL:

Dra. Frida Díaz Barriga Arceo

Dra. María Concepción Barrón Tirado

Dra. Julieta Zacarías Ponce

Dr. Luis Carro Sancristóbal

MÉXICO, CD. MX. MARZO , 2022

Planteamiento del problema	10
Capítulo 1.	13
La discapacidad como un modelo de derechos humanos.....	13
1.1 Aproximación histórica a través de los modelos de la discapacidad.....	13
1.2 El modelo social y su conexión con los derechos humanos	19
1.2.1 <i>Conexiones entre el modelo social y los valores que sustentan los derechos humanos.....</i>	23
1.3 El tratamiento de la discapacidad desde el derecho: relevancia de la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad	24
1.3.1 <i>Tratados de derechos humanos aplicables a la discapacidad.....</i>	25
1.3.2 <i>Soft law comobase de la discapacidad en materia de derechos humanos</i>	26
1.3.3 <i>La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: derechos humanos y libertades sin discriminación.....</i>	28
1.4 Convivencia paradójica de los modelos de la discapacidad	33
Cápitulo 2.	37
Las personas con discapacidad intelectual: el derecho a vivir independiente	37
y ser incluido en la sociedad	37
2.1 Del retraso mental a la discapacidad intelectual: evolución del concepto y criterios.....	37
2.1.1 <i>Revisión histórica del concepto de discapacidad intelectual.....</i>	37
2.2 Paradigma de apoyos en las personas con discapacidad intelectual	46
2.2.1 <i>Evolución histórica del paradigma de apoyos</i>	46
2.2.2 <i>La importancia de la planificación individualizada de los apoyos.....</i>	50
2.2.3 <i>Evaluación de los instrumentos de apoyos.....</i>	53
2.3 Calidad de vida de las pdi	61
2.3.1 <i>Aproximación histórica conceptual al concepto de calidad de vida.....</i>	61
2.3.2 <i>Modelos para medir la calidad de vida</i>	64
2.4 Movimiento de vida independiente: profundizando en el contexto de México	68
2.4.3 <i>Los servicios de apoyo para lograr la vida independiente en el contexto de Latinoamérica</i>	69
Cápitulo 3:.....	71
El tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual: elementos esenciales para proteger este derecho.....	71
3.1 La capacidad jurídica como una cuestión de derechos humanos.....	71
3.1.1 <i>Capacidad jurídica de las personas con discapacidad en la ciudad de México</i>	73
3.1.2 <i>Igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual: un cambio de paradigma</i>	75
3.2 Normas de derechos humanos sobre la capacidad jurídica: perspectiva de México	77

3.2.1 La convención de los derechos de las personas con discapacidad desde la promoción y la protección de la capacidad jurídica.....	78
3.2.2 Normativa en México referente a la capacidad jurídica.....	81
3.3 Elementos esenciales para proteger el derecho a la toma de decisiones desde la capacidad jurídica	83
3.3.1 La necesidad de reforma de los sistemas existentes en torno a la modificación de la capacidad jurídica	84
3.3.2 Hacia un sistema de apoyos en la toma de decisiones: perspectiva de la capacidad jurídica	86
Capítulo 4:.....	91
<i>El papel de las familias en el reconocimiento de los derechos de las personas adultas con discapacidad intelectual</i>	91
4.1 Reconocimiento de la familia en los instrumentos internacionales de derechos humanos	92
4.1.1 La persona con discapacidad y su familia en el marco de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad	94
4.1.2 Las familias de personas adultas con discapacidad en el reconocimiento de sus derechos en México	96
4.2 El papel de la familia en el procedimiento de la modificación de la capacidad jurídica.....	98
4.2.1 Donde recae el peso a la hora de iniciar un procedimiento para modificar la capacidad a la persona con discapacidad	99
4.2.2 Fundamentos que promueven el juicio de interdicción	102
4.3 La importancia para las familias en el desarrollo de un sistema de apoyos	105
4.3.1 Desafíos para el pleno cumplimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.....	107
Capítulo 5.....	109
<i>Trabajando con las personas con discapacidad intelectual y sus familias: centro de autonomía personal y social (capys, a.c.).....</i>	109
5.1 Adentrándonos en la organización: un modelo social y de derechos.....	109
5.1.1 Antecedentes: México en el cambio de paradigma.....	109
5.1.2 El nacimiento de capys: ruptura con un modelo médico.....	110
5.2 Programas y servicios de capys.....	113
5.2.1 El modelo de educación para la vida.....	113
5.2.1 CAPYS En La Actualidad: Continuidad Del Modelo De Educación Para La Vida	117
5.3 Ubicación geográfica y población	122
5.4 Una organización que trabaja por la vida independiente: capys	126
Capítulo 6.....	128
Metodología.....	128
6.1 Estructura metodológica	132

6.2 El método de la investigación: la investigación acción participativa.....	134
6.2.1 <i>Profundizando en los significados</i>	136
6.3 La técnica de investigación: los grupos focales	137
6.3.1 <i>Focus group o el grupo focal</i>	137
6.3.2 <i>Fases de diseño</i>	140
6.4 Condicionamientos importantes covid 2019.....	149
Capítulo 7.....	152
Análisis de resultados	152
7.1 Proceso de análisis fundamentado en los datos	153
7.2 Introducción a los significados con relación a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual.....	158
7.2.1 <i>Significados referentes a la coexistencia de paradigmas.....</i>	161
7.2.2 <i>Significado de la pandemia expresado por los participantes con relación a las perspectivas sobre la discapacidad.....</i>	164
7.2.3 <i>Las perspectivas de la discapacidad desde la mirada del gobierno y la sociedad civil.....</i>	165
7.2.4 <i>Las PDI de víctimas y vulnerables a ciudadanos.....</i>	167
7.2.5 <i>Conexión entre los derechos humanos y discapacidad</i>	170
7.2.6 <i>Conceptualización de la discapacidad desde el plano de derechos humanos</i>	172
7.3 Posicionamiento de las madres y padres respecto a la capacidad jurídica.....	177
7.3.1 <i>Vida independiente</i>	178
7.3.2 <i>Toma de decisiones</i>	192
7.3.3 <i>Calidad de vida.....</i>	202
7.4 Proceso Para Respetar La Voluntad Y Autonomía De La Persona Con Discapacidad Intelectual: Desde La Capacidad Jurídica	213
7.5 Apoyos para la implementación de un proyecto de vida.....	225
Capítulo 8.....	231
Conclusiones.....	231
Referencias.....	247

Listado de abreviaturas, siglas y acrónimos

AAMR/AAIDD: Asociación Americana sobre el Retraso Mental

AAMD: Asociación Americana sobre la Deficiencia Mental

ALCS: Adaptive Living Skills Curriculum

APA: Asociación Americana de Psiquiatría

CALS: Checklist of Adaptive Living Skills

CESCR: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

CI: Coeficiente Intelectual

CIDH: Corte Internacional de los Derechos Humanos

CIDPD: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades (10ª edición)

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud

CJ: Capacidad jurídica

CERMI: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

CESCR: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

CDHDF: Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal

CDHHC: Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria

CIDDM: Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y Minusvalías

CONAPRED: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación

CV: Calidad de Vida

DABS: The Diagnostic Adaptative Behavior Scale

DDHH: Derechos Humanos

DSM V: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5ª edición)

EC: Edad Cronológica

EM: Edad Mental

IAP: Investigación Acción Participativa

ICAP: Inventario para la Planificación de Servicios y Programación

MVI: Movimiento de Vida Independiente

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

OSC: Organizaciones de la Sociedad Civil

PCP: Planificación Centrada en la Persona

PD: Personas con Discapacidad

PDI: Persona con Discapacidad Intelectual

POS: Outcomes Scale

SIS: Supports Intensity Scale

SNAP: Developmental Disabilities Supports needs

SRAS: Síndrome Agudo Respiratorio Severo

Listado de tablas

Tabla 1. Comparación del modelo asistencial y médico

Tabla 2. Comparativa modelo médico- rehabilitador y modelo social

Tabla 3. Estructura y contenido de la CDPD

Tabla 4. Evaluación del retraso mental

Tabla 5. Diferencias entre los instrumentos de medida de conducta adaptativa y la SIS

Tabla 6. Dimensiones de la calidad de vida e indicadores asociados

Tabla 7. Programas y servicios de CAPYS atendiendo su ubicación

Tabla 8. Población usuaria de CAPYS mayor de 18 años en las diferentes sedes

Tabla 9. Población usuaria del programa Construyendo Puentes en las diferentes sedes

Tabla 10. Segmentos establecidos para los grupos focales

Tabla 11. Clasificación por cada segmento

Tabla 12. Participantes totales y por género atendiendo a cada segmento

Tabla 13. Desarrollo cronológico de los grupos

Tabla 14. Ejemplo de códigos establecidos en esta investigación a través del programa ATLAS.ti

Tabla 15. Comparación entre el modelo de “rehabilitación” y el modelo de “vida independiente” respecto a la discapacidad

Tabla 16. Dimensiones de autodeterminación y teorías asociadas

Tabla 17. Tipos de decisiones

Tabla 18. Mecanismos formales o jurídicos en la toma de decisiones

Tabla 19. Dominios, indicadores y áreas de calidad de vida

Tabla 20. Dimensiones y subdimensiones del constructo de calidad de vida familiar

Tabla 21. Desafíos que impiden el ejercicio del Art.12 de la CDPD

Tabla 21. Diferencia entre la tutela y los sistemas de decisiones con apoyo

Listado de figuras

Figura 1. Modelos de apoyo para las personas con retraso mental

Figura 2. Modelo teórico del retraso mental

Figura 3. Modelos de apoyos

Figura 4. Modelo de cuatros componentes de evaluación y planificación de apoyos

Figura 5. Un sistema de apoyos centrado en la persona: aportación- rendimiento- resultados

Figura 6. Perfil e intensidad de las necesidades de apoyo

Figura 7. Marco teórico de la calidad de vida

Figura 8. Servicios y programas dirigidos a PDI de CAPYS

Figura 9. Hombres y mujeres con discapacidad intelectual usuarias de CAPYS mayores de 18 años

Figura 10. Hombres y mujeres con discapacidad intelectual usuarias de CAPYS por rango de edad

Figura 11. Figura familiar que ejerce la vinculación directa con CAPYS

Figura 12. Función del sexo vinculación directa con CAPYS

Figura 13. Diseño de la investigación

Figura 14. Paradigmas de investigación que han abordado el fenómeno de la discapacidad

Figura 15. Ejemplo de redes establecidas en esta investigación a través del programa ATLAS.ti

Figura 16. Proceso de análisis fundamentado para esta investigación

Figura 17. Introducción de los significados en relación a la capacidad jurídica de las PDI respecto a las madres y padres de CAPYS

Figura 18. Formación de los significados de las madres y padres respecto a la capacidad jurídica

Figura 19. Protagonistas en el proceso

Figura 20. Indispensables en el desarrollo de la capacidad jurídica

Figura 21. Redes de la vida independiente

Figura 22. Significado vida independiente para las madres y padres de familia

Figura 23. ¿Qué significa vivir de forma independiente?

Figura 24. Art.19 de la CDPD: derecho a vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad

Figura 25. Red de toma de decisiones

Figura 26. Red de calidad de vida

Figura 27. Parámetros que nos ayudan en la medición de calidad de vida

Figura 28. Características de la autodeterminación

Figura 29. Procesos en la toma de decisiones

Figura 30. Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos

Las personas con discapacidad intelectual o psicosocial han sido despojadas de su autonomía, segregadas en instituciones lejanas, donde sus vidas se vieron truncadas a menudo por condiciones terribles. No tenían derecho a rechazar intervenciones psiquiátricas y otras no deseadas, no tenían acceso equitativo a la atención médica que deseaban y necesitaban. Ningún miembro de la familia podía brindarles atención, no tenían acceso a la vida independiente o las habilidades necesarias para ponerla en práctica. Las personas fueron despojadas del derecho al amor, sus hijos fueron revueltos arbitrariamente. No se les permitía votar ni participar en la vida pública. Si tenían alguna queja sobre lo anterior, se les negó el acceso a la justicia. Las vidas fueron truncadas. La 'muerte civil' describe cómo se despojó a las personas no solo de su autonomía, sino también de sus derechos.

Lewis (2019, p. 165)

Planteamiento del problema

Históricamente, se les ha negado a las personas con discapacidad intelectual (PDI) o psicosocial su derecho a la capacidad jurídica (CJ) en muchas áreas de su vida. Esto se ha desarrollado bajo regímenes sustitutos de la toma de decisiones como la tutela, la curatela y las leyes de salud mental que permiten el tratamiento forzado (Craigie et al., 2019; González, 2010). Para que las personas con discapacidad (PD) restablezcan la CJ en igualdad de condiciones que los demás es necesario abolir estas prácticas y configurar un sistema de apoyos que promueva la vida independiente de las PDI y/o psicosocial.

En la actualidad, el derecho a la toma de decisiones y el disfrute de la CJ en igualdad de condiciones es considerado uno de los problemas de derechos humanos (DDHH) más importantes a nivel internacional (Kanter, 2019). La relevancia radica en el conjunto de derechos que derivan de la CJ, ya que al negarla no somos personas ante los ojos de la ley y nuestras decisiones no tienen fuerza legal alguna.

El desafío al que nos enfrentamos es grande, ante la convicción social de la completa incompetencia que ha acompañado durante siglos a las PDI y, como consecuencia, se ha utilizado como justificación para el desarrollo de leyes y políticas que les han privado de su derecho a la CJ y libertad. A su vez, es aceptado y reconocido por las personas sin discapacidad que lo traducen como una forma de protección en vez de privación del “*ser persona*”. Ciertamente, esta situación ha generado serias dificultades a las PDI que desean ejercer su CJ, destacando: 1) negación de independencia y elección; 2) desafío de la autodeterminación; 3) falta de apoyo suficiente e individualizado; 4) profesionalización en la toma de decisiones de las PD; 5) violación de los DDHH y estigma; 6) sobreprotección de las familias.

Nos interesa destacar el papel de las familias, responsables en la mayor parte de los casos del inicio del procedimiento de modificación de la CJ y en gran porcentaje los tutores de la PDI (Fernández de Buján, 2011). El hecho de que un madre o padre se encargue de la tutela suele desencadenar una disrupción familiar, en el sentido de la delgada línea entre las consideraciones de la persona y la de los padres, que suele ser borrosa. Este hecho genera una mayor dependencia de la PDI en su familia que se intensifica con la creencia de ser incapaz y carente de independencia. Cabe mencionar que en

investigaciones realizadas se ha vislumbrado la carga pesada que supone para los padres (Arstein-Kerslake, 2016), ante la ansiedad que le produce sobre todo los temas legales relacionados a la modificación de la CJ y la situación de la PDI tras su muerte. Esto hace que nos cuestionemos: ¿Qué significados otorgan los padres y madres de familia en relación a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual?

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) (Asamblea General de la ONU, 2006) en su Art.12, deja claro por primera vez según el derecho internacional, que la discapacidad de una persona no justifica la negación del derecho de la personalidad jurídica o el reconocimiento igual ante la ley. Este artículo no solo reconoce el derecho a la CJ de las PDI, sino que va más allá e incide en el derecho a ejercer la CJ en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Por ende, la CIDPD transforma la presunción legal de incapacidad que se adhiere a la discapacidad y exige que todas las PDI disfruten de una presunción de competencia y CJ, como una cuestión de DDHH (Kanter, 2019). Este artículo generó una gran incertidumbre que se intentó resolver a través de la Observación General Nº1 (2014, Comité de la Personas con Discapacidad, ONU). Este documento desató una gran controversia entre investigadores, gobiernos y las propias PD y sus familias, debido a la falta de matices y recomendaciones en el reconocimiento de la CJ. Pero, no queremos dejar de destacar su aporte valioso en materia de autonomía y el papel de los apoyos, aunque se considere ineficiente como una herramienta útil de reforma legal (Lewis, 2019)

Cabe destacar el papel esencial de los gobiernos en cuanto a la protección de los colectivos más vulnerables, entre ellos las PDI. Sin embargo, es relevante que estos sistemas de protección se configuren atendiendo las necesidades de apoyos que requiere cada persona y que aseguren la protección e intervención cuando sea necesario, con la finalidad de no anular los derechos a la toma de decisiones. Al mismo tiempo se precisa de un sistema que promueva la eliminación de toda situación de negligencia y abuso, y a su vez, favorezca la recuperación de la autodeterminación a través de un sistema de apoyo bien configurado.

Hoy en día son pocos los países que tienen mecanismos definidos que sustituyan la restricción de la CJ de las PDI, en el caso de América Latina se limita a Argentina, Costa Rica, Perú y Colombia. Ya que se requiere de recursos y servicios de apoyo de alta calidad que estén disponibles y sean accesibles, en esa interacción entre los recursos, el propio reconocimiento de los derechos y las libertades. Sin embargo, como eje central recalamos la necesidad de un sistema de apoyos, entendiéndolo como la provisión de herramientas para aumentar la toma de decisiones (Quinn, 2011), que puede adoptar muchas formas diferentes y respeta los diversos métodos y habilidades de toma de decisiones, sin embargo, no se configura bajo un estándar que todos deberían alcanzar.

Por lo tanto, son necesarias nuevas protecciones legales que aseguren que todas las personas, independientemente si tienen discapacidad o no, disfruten de la oportunidad de ejercer su derecho a la toma de decisiones. Teniendo en cuenta el gran desafío legal y moral que esto presenta, entendemos que son los gobiernos quienes tienen una gran responsabilidad en esa protección y promoción en el derecho a la CJ. No obstante, las familias son la piedra angular de todo este entramado, como promotoras de la CJ, el reconocimiento de los derechos, la autodeterminación y la vida independiente. Considerando las leyes y las políticas públicas el fundamento para el

reconocimiento de la CJ, sin embargo en la praxis las familias son quienes dan vida a todo este entramado jurídico. Con ello no quiero dejar al margen a la propia PD, las organizaciones que trabajan con este colectivo y en sí la propia sociedad, que son claves para que no se niegue el derecho de la PDI a la CJ o se promueva el igual reconocimiento ante la ley. En el informe mundial sobre el derecho a decidir (2014) reiteran esto y citan textualmente:

Si las familias, comunidades y sociedades no reconocen el derecho a decidir de las personas en todos los aspectos de la vida, la lucha contra los mecanismos jurídicos que niegan la capacidad jurídica no logrará el “*cambio de paradigma*” prometido por la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad. (p.27)

Las propias PDI manifiestan que el control que tienen sobre sus vidas no deriva de la sustitución formal en la toma de decisiones, sino de políticas y legislaciones generales no incluyentes y, sobre todo destacan las actitudes de las familias, organizaciones y otros actores de la comunidad. El impacto que genera la negación del derecho a la toma de decisiones va más allá de la CJ y se traslada al significado de lo que se trata ser humano, entendiéndolo como una falta de reconocimiento de su condición humana y de ser persona.

Respecto a este problema de investigación, el objetivo general que persigue esta investigación se basa en:

Analizar los significados que otorgan las madres y padres de familias de la organización CAPYS, A.C. con relación a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual.

A su vez, los objetivos específicos de la misma son:

- Conocer los significados de las madres y padres respecto al ejercicio de la CJ de sus hijos/as entendido como toma de decisiones, proyecto de vida independiente y calidad de vida.
- Identificar los procesos que las madres y padres siguen para facilitar y respetar la toma de decisiones de sus hijos/as.
- Identificar los apoyos que madres y padres de PDI adulta otorgan ante un proyecto de vida independiente.

¡La discapacidad es una cuestión de derechos humanos! Repito: la discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

Los que padecemos una discapacidad estamos hartos de que la sociedad y nuestros conciudadanos nos traten como si no existiéramos o como si fuéramos extraterrestres. Somos seres humanos con el mismo valor y reclamamos los mismos derechos...

Cuando se les pregunta, la mayoría de las personas, incluidos los políticos y otras autoridades, están de acuerdo con nosotros. El problema es que no son conscientes de las consecuencias de este principio y no están dispuestos a adoptar las medidas correspondientes.

Discurso de Bengt Lindqvist, Relator Especial sobre Discapacidades de la Comisión de Desarrollo Social de las Naciones Unidas, en el 19º Congreso de Rehabilitación Internacional, Río de Janeiro.

Quinn y Degener, 2002, p.11

Capítulo 1.

La discapacidad como un modelo de derechos humanos

Considero relevante tener una percepción clara de los valores que sustentan los DDHH antes de ahondar y comprender la naturaleza y el significado de la perspectiva de la discapacidad basada en los mismos. Quinn y Degener (2002) argumentan que los valores básicos de la misión de DDHH constituyen “los cimientos de un sistema de libertades fundamentales que protegen contra el abuso de poder y crea un espacio para el desarrollo del espíritu humano” (p.11), aluden a cuatro valores: la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad.

Las continuas situaciones de discriminación y las barreras que viven las PD les impiden participar en la sociedad en igualdad de condiciones, lo que hace que nos cuestionemos si la discapacidad es una cuestión de DDHH. En la actualidad, las diferentes leyes, políticas y prácticas vigentes nos plantean la discapacidad desde los DDHH, pero hoy en día se vislumbra la invisibilidad y marginación que vive este colectivo, los cuales no disfrutan en igualdad de condiciones de la diferente gama de DDHH, siguen persistiendo ideas de modelos anquilosados desde los que hasta no hace mucho tiempo partía la idea de la discapacidad, como el modelo Caritativo o Médico- Rehabilitador.

Cabe mencionar que en los últimos años se ha dado un cambio revolucionario fundamentado en el modelo Social, el cual se promovió por la propias PD, sus familias y las organizaciones de la sociedad civil (OSC) del sector. Este enfoque que ha ido surgiendo a nivel mundial tiene sus cimientos en la CIDPD (2006) que marco el cambio de paradigma y promovió la garantía en los mismos estándares de igualdad, derechos y dignidad que el resto de ciudadanos (Victoria, 2013).

1.1 Aproximación histórica a través de los modelos de la discapacidad

El tratamiento que se les ha dado a las PD desde la antigüedad hasta nuestros días ha sufrido fuertes variaciones, si bien, es un hecho que parte de un gran entramado, pues no es unánime la forma de actuación, y aunque resulte paradójico conviven actualmente los diferentes modelos. En este sentido, la crítica hacia esta estructura tan rígida se hace presente en múltiples textos e investigaciones que niegan ese relato coherente y organizado que está estructurado en pequeñas

parcelas, y que han ido evolucionando sistematizada y cronológicamente. Tal y como hace mención Velarde (2012), esta estructura tan definida viene marcada por convenciones que en múltiples ocasiones atentan contra la reconstrucción verosímil de los procesos históricos.

La concepción de la discapacidad atiende a dos perspectivas que han sido una constante histórica: la enfermedad y el pecado (Laín, 1961). La configuración social y jurídica se ha ido construyendo en base a estas dos perspectivas que han generado un recurrente cuestionamiento: ¿la discapacidad es una cuestión de DDHH? Actualmente la respuesta parece obvia, pero es un hecho que la concepción caritativa, que sigue permeando, es el resultado de una historia de persecución, exclusión y menosprecio que ha hecho que las PD se vieran sometidas desde tiempos lejanos (Palacios, 2008). Este hecho pone de manifiesto las dificultades sistemáticas generalizadas en todos los ámbitos de la vida de las PD para ejercer sus derechos. A tal efecto, hablamos de discriminación estructural, refiriéndonos a este patrón generalizado que margina a este colectivo en todos los ámbitos de forma reiterada, entendiendo que estos actos pasan de lo consciente y se instaura en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad e instituciones (Solís, 2017). Esto da lugar a la negación del acceso en diferentes espacios, así como al aislamiento, provocando asimetrías entre individuos (desigualdad vertical) y grupos (desigualdad horizontal). Teniendo como repercusión grandes contrastes que en base a los sesgos y prejuicios favorece que las PD tengan más barreras en el ámbito educativo, laboral y social, a pesar de los notorios avances normativos e institucionales existentes.

Esta evolución histórica se ha manifestado en el concepto y las representaciones simbólicas en torno a la discapacidad que ha conducido a cambios en los términos, la forma en la que nos expresamos, las conductas y actitudes que tenemos ante las PD. En consonancia con los modelos cabe decir que a día de hoy permean a nivel mundial términos obsoletos y, como consecuencia, existe un continuo e intenso debate en el campo de la discapacidad en relación al constructo del propio término. Entendiendo que el constructo es “una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basada en un fenómeno observado, en el contexto de una teoría” (Schalock et al. 2007, p. 116). Es decir, como a partir de los fenómenos y las conductas latentes que observamos en nuestro entorno se van construyendo las ideas, un ejemplo de ello sería el autoconcepto entorno a la discapacidad.

Siguiendo esta misma línea y profundizando en el lenguaje, podemos observar diferencias en cuanto a las definiciones, entendiendo que existen operacionales y constitutivas entorno a la comprensión de la discapacidad. Esto es de gran utilidad para profundizar en la comprensión de la discapacidad y su relación con el funcionamiento social. Diversos autores coinciden (Wehmeyer, et al., 2008) que una definición operacional es aquella que define un constructo de forma que pueda ser observado y medido, teniendo su utilidad en el diagnóstico y la clasificación. En cambio, una definición constitutiva entiende el constructo en relación con otros constructos y ayuda en sí a comprender las bases teóricas del mismo.

Centrándonos en nuestro objeto de estudio partimos de la definición que plantea Schalock et al., (2007) sobre la *discapacidad intelectual* y la caracteriza por “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p.118). Esta definición es

meramente operacional del constructo de la discapacidad, ya que hace referencia a otros constructos como el funcionamiento individual y la conducta adaptativa, que a su vez están moderados por la noción de limitaciones significativas que se define en términos de desviaciones típicas por debajo de la media.

Consideramos necesario puntualizar esta distinción porque nos sirve de ruta a la hora de profundizar en los modelos. Por este motivo, vamos a hacer un recorrido terminológico respecto a las PDI para después entender desde que modelo se fundamenta. En este sentido, cabe decir que nos vamos a centrar en los aspectos constitutivos referentes a la comprensión del constructo, es decir, a la idea que emana del concepto entorno a la discapacidad. Entendiendo que el nombre del término no se asigna de forma arbitraria en la ciencia, sino captando de la forma más eficaz posible la intención del constructo al que el nombre o término se refiere (Luckasson y Reeve, 2001)

Reconocemos así la distancia en cuanto al constructo de discapacidad intelectual, término utilizado hoy en día, con el de retraso mental y términos similares como deficiente, subnormalidad, retrasado, etc. El nacimiento de estos conceptos surge como constructo subyacente de varios supuestos teóricos; el primero de ellos data de principios del siglo XX y reside la discapacidad en la persona, respecto a esto se le proporciona la etiqueta de un rendimiento mental menor como consecuencia de una deficiencia de la mente. Como refleja Wehmeyer et al. (2008), se sitúa a Goddard como pionero de esta concepción que diagnostica como una discrepancia entre la edad cronológica (EC) y la edad mental (EM). Este hecho, configuro el término de retraso mental para nombrar el constructo subyacente ante su aproximación del término a la hora de referirse a un lento rendimiento de la persona. Es importante destacar que en este caso no se utiliza para referirse a una forma de debilidad mental sino al hecho de la lentitud mental, donde tiene una enorme influencia la concepción médica.

La limitación del concepto ante la inexistencia del funcionamiento social y adaptativo hizo que en clasificaciones posteriores se añadiera. En este sentido, los autores coinciden en que la definición actual de discapacidad intelectual ha tenido como constructo subyacente la noción de limitaciones en el funcionamiento humano.

En 1992 el Comité de Clasificación y Terminología de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR; ahora AAIDD) modificó el constructo de discapacidad intelectual cuando adoptó el modelo del funcionamiento humano. A pesar de que se visualizan pequeños avances, se siguió manteniendo el término de retraso mental, ya que la discapacidad se manifestaba como un estado de funcionamiento que dependía del ajuste entre las capacidades y las limitaciones de la persona, así como el contexto en el que se desenvuelve.

En este sentido se van perfilando los lineamientos del término de discapacidad y se van sentando las bases de la interpretación actual como una extensión del modelo médico, que en un inicio concebía la salud como un estado interiorizado y los problemas de salud como una patología individual, es decir, se trataba de un problema individual de cada persona. Entenderlo desde una patología individual ofrecía una perspectiva limitada para atender los problemas de salud de una persona, por este motivo, Wood et al. (1989) presentaron un modelo multidimensional del funcionamiento humano que supuso una ampliación al modelo médico. Hablamos de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de la OMS (1980), que hace referencia al

funcionamiento humano, el cual debe ser tenido en cuenta en todas las actividades vitales de la persona. No fue hasta más adelante que se tuvo en cuenta los factores contextuales (personales y ambientales) como cruciales, para comprender el funcionamiento humano como un proceso interactivo, no únicamente lineal o causal.

Por lo tanto, el lenguaje peyorativo ha ido acompañando a las PD a lo largo de la historia desde las propias concepciones teóricas hasta expresiones despectivas, ofensivas e incluso insultantes que emanan de las construcciones teóricas anteriormente mencionadas. Toda esta trayectoria ha conformado una mentalidad negativa en torno al mundo de la discapacidad, que ha tenido una fuerte carga de prejuicios y conceptos estereotipados que han sido muy dañinos para este colectivo.

En efecto, el modelo del ser humano de la ilustración se basaba en patrones de perfección que dejaba al margen a las PD y con ello la dignidad humana de estas personas. Es preciso detenernos en este concepto aunado a lo anterior expuesto para poder entender con detenimiento como se configuran los modelos de la discapacidad. Para profundizar en ello planteo la siguiente definición (De Asís Roig, 2008):

Es habitual considerar a la dignidad humana como el fundamento de los derechos. En este sentido, este término se utiliza para hacer referencia a una serie de rasgos que caracterizan a los seres humanos y que sirven para expresar su singularidad. Los DDHH se presentan como los instrumentos que tratan de proteger esa dignidad. La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que estos tratan de proteger (p.19)

Ciertamente, la idea de dignidad humana está caracterizada por la capacidad y el desempeño de un determinado papel social, que a su vez se ha trasladado a la concepción de los derechos. Siguiendo los lineamientos de Asís de Roig (1994), sostenemos que la teoría de los DDHH ha estado cimentada sobre un modelo del individuo caracterizado por su capacidad. En este sentido el desarrollo de leyes y políticas sociales es clave para la protección, el desarrollo de la dignidad y, por lo tanto, de las capacidades.

A pesar de ello, el reconocimiento de los derechos de las PD no se apoya en el reconocimiento de la especificidad de unos sujetos desde una justificación especial, sino desde la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquellos que no los tienen satisfechos. Para comprender en profundidad todo lo abordado vamos a hacer una aproximación histórica y caracterización de los dos modelos imperantes en el campo de la discapacidad, para ello vamos a seguir los lineamientos de Palacios (2008).

En primer lugar, vamos a hablar del *modelo de Prescindencia* el cual tiene dos características esenciales: la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que la PD no tiene nada que aportar a la sociedad, ya que se le considera improductivo y una carga. Cabe destacar, que dentro de este modelo disciernen dos submodelos que, si bien coinciden en las causas, disciernen en cuanto a las características primordiales y las consecuencias.

Entender que la vida de las PD no merece ser vivida es el fundamento del *submodelo Eugénico*. El cual derivó en infanticidio y en respuestas sociales basadas en el temor y/o persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su peligrosidad e innecesariedad para el desarrollo de la

comunidad. En cambio, la exclusión es la característica principal del *submodelo de Marginación*, que entra en la analogía de subestimar a las PD ya sea por compasión o por temor. En este sentido, ya sea por menosprecio o por miedo a la exclusión son las respuestas sociales las que generan una mayor tranquilidad. Cabe mencionar que en esta etapa ya no se cometen infanticidios debido a la influencia del cristianismo, pero como consecuencia del submodelo anterior, la PD seguía siendo objeto de burla y diversión

No hablamos de hechos homogéneos, sino cambiantes e influidos por las situaciones sociales que vivían. Cabe destacar la construcción y desarrollo de la Inquisición, ya que supone un cambio sustancial en el tratamiento de las PD ante la culminación de la llamada tradición Demonológica. Esto supuso que las PD fueran consideradas hijos del pecado y obra del demonio bajo una dominación de la superstición. Debe aclararse, que juegan un papel relevante las personas con discapacidad psicosocial, ya que las consideraban la prueba viviente de Satanás en los hombres. Pero, era un hecho que cualquier ser humano física o mentalmente diferente de la norma era objeto de acusación de brujería, siendo relevante mencionar que a los no alborotadores se les permitía vagar en libertad pensando que se les podía sanar y, en el caso que no, segregar.

En segundo lugar, se vislumbra el *modelo Rehabilitador* que se fundamenta en causas científicas y dejan al margen las ideas religiosas. Sobre esto, las PD ya no son consideradas inútiles respecto a las necesidades de la comunidad, sino que tienen algo que aportar en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas. El énfasis de este modelo se sitúa en la persona y su deficiencia, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran normales. Entendiendo por normal aquello que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas discapacidades. En la tabla 1 vamos a hacer una comparación entre el modelo Asistencial y Médico para tener una mayor profundidad en las diferencias que de ello radica.

Tabla 1.

Comparación modelo Asistencial y Médico

Comparación de los modelos individualistas	La discapacidad como condición tradicional, moral o religiosa	La discapacidad como condición médica, rehabilitadora o individual
Significado	La discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado. Incluye el mito de que, cuando un sentido se ve perjudicado por la discapacidad, otro se intensifica.	La discapacidad es un problema médico que reside en el individuo: un defecto o falla del sistema corporal que es intrínsecamente anormal y patológico. El impedimento y la discapacidad se combinan.
Implicación moral	Es una vergüenza para la persona con discapacidad y su familia. La familia debe soportar la naturaleza inmoral que conlleva la presencia de un	Rechaza la visión de la discapacidad como una lesión en el alma, pero puede culpar a la persona o la familia por los hábitos de atención médica (por ejemplo, la personalidad tipo A

	miembro de la familia con discapacidad.	conduce al ataque cardíaco) y promulga la visión de la discapacidad como una tragedia personal.
Ejemplo	Dios nos da lo que podemos soportar	Los pacientes se describen clínicamente (por ejemplo el paciente sufre de trisomía, Síndrome de Down o tiene una lesión en el nivel C4) La persona con discapacidad es vista como atípica anormal y patológica.
Origen	Es el modelo más antiguo de todos y sigue siendo el más frecuente en todo el mundo.	A mediados de 1800 en adelante. Supone el origen de la mayoría de las instituciones y revistas de rehabilitación de los países ricos.
Objetivos de intervención	Espiritual divina o aceptación. Aumento de la fe y la tolerancia. Encontrar significado y propósito en la aflicción.	Se espera que los pacientes o clientes utilicen los servicios ofrecidos por los profesionales entrenados con la promesa de curación (la mejora de la condición física en la mayor medida posible), rehabilitación (el ajuste de la persona a su condición) o adaptación (ajuste a la vida como persona con discapacidad).
Beneficios del modelo	La aceptación de ser “elegido” para tener una discapacidad, sentir una relación con Dios, tener un mayor sentido de propósito. Algunos impedimentos se entienden como evidencia de encarnación espiritual.	Promueve la fe en la intervención médica y ofrece una etiqueta como explicación. Los avances médicos y tecnológicos como servicios clave del estado de bienestar han mejorado las vidas de las personas con discapacidad.
Efectos negativos	Ser excluido de la familia y la comunidad, sentimiento de vergüenza, tener que ocultar los síntomas de discapacidad. La discapacidad expone las vidas pecaminosas (pasadas y presentes) de la familia.	Paternalismo, patologización y promoción de la benevolencia. Promueve el empleo de personas externas y servicios para las personas con discapacidad, quienes no son incluidas en los procesos.

Nota. Recuperado de Pérez y Chhabra (2019, p.11).

La explicación religiosa queda al margen y centra la discapacidad bajo un criterio meramente científico- médico. Donde las causas de dicha discapacidad se concretan en las limitaciones que tiene la persona. Por lo tanto, la PD es un ser humano que se considera desviado de una supuesta norma estándar y por dicha razón se encuentra limitado a participar plenamente en la vida social.

Por ello, la discapacidad es considerada una enfermedad y como consecuencia se promueve la existencia de tratamientos para mejorar la calidad de vida (CV) de las personas afectadas a través de medios de prevención, tratamiento y rehabilitación. Es un hecho relevante que en esa búsqueda de la recuperación de la persona, en la medida de sus posibilidades, nace la educación especial como herramienta ineludible para la recuperación y la asistencia social. Esto se configura como el medio principal de subsistencia junto con otras modalidades como son el empleo protegido¹ y la seguridad social.

Este modelo va unido a la institucionalización donde también se albergaba a enfermos y pobres. Cabe mencionar que la iglesia sigue jugando un gran papel entorno a la caridad, aunque el espíritu de los establecimientos en los que se albergaban a las PD era más médico que eclesiástico. Con el paso del tiempo, y con ello la disminución del poder del clero, el estado fue asumiendo muchas competencias de la iglesia.

Ciertamente, y basándonos en lo anterior, es un hecho que este modelo genera una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las PD. Esto tiene como consecuencia respuestas sociales basadas en una actitud paternalista, centradas en el déficit y basándose en un valor inferior al resto de la población.

1.2 El modelo social y su conexión con los derechos humanos

El modelo Social inicia a finales de la década de los años sesenta del siglo XX, fundamentado en el rechazo de las ideas que sostiene el modelo de Prescendencia y Rehabilitador. El cual nace de un movimiento especialmente significativo, ya que son las propias PD y sus familias quienes toman la iniciativa e impulsan los cambios políticos.

Los fundamentos de este modelo se pueden concretar en primer lugar en las causas que origina la discapacidad que no son ni religiosas ni científicas, sino sociales. Es decir, no son las limitaciones individuales de la persona el problema en sí, sino que es la propia sociedad quien las diseña. En el sentido, de que la sociedad debe prever adecuadamente las necesidades de las PD dentro de la organización social y, por lo tanto, prestar los servicios apropiados para que no existan barreras. En segundo lugar, hace referencia a la utilidad de las PD dentro de la sociedad. Este modelo considera que las PD tienen mucho que aportar a la sociedad sin distinción del resto de personas sin discapacidad.

¹ El empleo protegido, es una modalidad laboral diseñada para aquellas personas con discapacidad que pueden ejercer una actividad profesional, pero la sociedad entiende que no es posible en el mercado ordinario, por presentar éste obstáculos aún difíciles de sortear. Actualmente, el empleo protegido cuenta con 2 posibilidades (Fundación adecco, 2020):

- Centros Especiales de Empleo (CEE): son empresas, públicas o privadas, cuya plantilla está compuesta, al menos, por un 70% de personas con discapacidad. Estos centros ofrecen a sus trabajadores un empleo remunerado y productivo: están concebidos para ayudar a las personas con discapacidad a superar barreras y su objetivo último es servir de trampolín para la inclusión de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria.
- Enclaves Laborales: consiste en el traslado temporal de trabajadores con discapacidad procedentes de CEE a las instalaciones de una empresa del mercado ordinario, a la que suele llamarse empresa colaboradora. Para ello, se firma un contrato entre dicha empresa y el CEE para la realización de obras o servicios desempeñados por los trabajadores con discapacidad.

Conforme a dichas ideas surgen conceptos que reivindican este cambio, tales como: inclusión y aceptación de la diferencia, entendido sobre la base de que toda vida humana es igual de digna. Para ello se debe aceptar a las PD tal cual son y entender el sentido de la vida de estas personas en consonancia con el resto de la sociedad. Esta permutación supuso repercusiones políticas que van aunadas al cambio de paradigma, en otras palabras, se empieza a rescatar capacidades en vez de acentuar las diferencias.

Ciertamente, este modelo supuso una apertura de mente y con ello cambios que garantizaran las mismas oportunidades. Respecto a la educación, se empezó de hablar de *educación inclusiva* y, en última medida, pensar en la *educación especial*². Pero el término de educación inclusiva es un término confuso, tal y como menciona Echeita (2011, 2006) algunos países piensan en la inclusión como una modalidad para tratar a las PD dentro del marco general de la educación, en cambio a nivel internacional el término es visto de una manera más amplia y acoge y apoya la diversidad en todos los alumnos. En este sentido, el autor plantea la amplia gama de concepciones que da al respecto de la definición a nivel internacional y crea disparidad al plantear el énfasis en lo que cada uno considere relevante, aunque tenga de denominador común la reducción de la exclusión social.

Según lo reflejado en diversos autores (Ainscow, et al., 2000; Dyson, 2001; Echeita, 2006, 2008, 2011, 2019; Escudero y Martínez, 2011) entendemos que la educación inclusiva tiene como objetivo lograr una educación de calidad en base a dos cualidades que cualquier sistema y/o centro educativo debe cuidar como son la excelencia y equidad (López-Vélez, 2018). En este sentido, la inclusión educativa está relacionada con el acceso, la participación y los logros de todos y cada uno de los alumnos, donde se hace especial énfasis en aquellos que están en riesgo de ser excluidos o marginados. Pero para lograrlo es necesario no solo incidir en las políticas incluso en las prácticas educativas, sino también en la transformación de la cultura.

Conforme a la idea de que la educación inclusiva no es una metodología, ni un principio, ni un valor cito el planteamiento que hace Galván (2019):

La educación inclusiva es un derecho humano a vivir, aprender y desarrollarse con todas las personas que conforman nuestra comunidad, incluida de forma principal, la escuela, sin olvidar el resto de itinerarios que configuran el derecho al aprendizaje a lo largo de toda la vida. Presencia, participación y progreso del niño y la niña en el aula, y cuanto antes, son indicadores claves que nos hablan de una verdadera educación inclusiva. Mantener altas expectativas de logro para todo el alumnado. Contar con profesionales altamente cualificados. Diseñar desde el principio de accesibilidad universal materiales, tecnología y entornos para remover obstáculos y promover la igualdad de oportunidades. Sobre todo, un compromiso claro de los líderes del proyecto educativo, son elementos necesarios para el éxito (p.2)

² La educación especial se entiende como el conjunto de recursos materiales y personales que el sistema educativo pone a disposición de determinados alumnos y alumnas para satisfacer sus necesidades educativas especiales. Por lo tanto, es un servicio exclusivo para personas con discapacidad y los servicios y contenidos que ofrecen son diferentes a los de alumnos en escuelas regulares (UCO,2017)

Por lo tanto, la meta de la educación inclusiva se centra en buscar y lograr el máximo nivel de desarrollo para todo el alumnado, independientemente de sus características individuales. Cabe decir que en la actualidad, sigue siendo anhelado y sobre todo en las PD se ve como utópico o inalcanzable debido a las malas experiencias que se han encontrado y se siguen encontrando en múltiples escuelas.

En cuanto a los métodos de subsistencia de las PD, desde este modelo se plantea la seguridad social y el trabajo ordinario, dejando al margen y viendo como última opción el empleo protegido. Entendiendo por empleo protegido aquellas formas de trabajo para las PD que no pueden acceder al empleo ordinario (Alonso-Olea, 2017). Es importante destacar que este modelo, a diferencia del modelo rehabilitador no considera el empleo como la única forma de inclusión dentro de la sociedad, y cuestiona el entramado social como herramienta para lograrlo verdaderamente.

Por último, haciendo referencia a las respuestas sociales, se basa en la inclusión a través de la igualdad de oportunidades de la que emana la *accesibilidad universal*³, el *diseño para todos*⁴ y la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. Entendiendo que es necesario el reconocimiento en cuanto a la diferencia en el marco de los DDHH desde la base de la dignidad humana y fortaleciendo la CV de cada una de las PD.

A pesar de los cambios políticos y la lucha permanente, el modelo Social actualmente sigue siendo un ideal a alcanzar en diversos puntos tratados y con diferencias muy notorias respecto de un país a otro. Incluso cabría decir que dentro de un mismo país dependiendo de la ubicación geográfica también existe un abismo en las concepciones. No obstante, es habitual convivir con ideas sobre todo del modelo Rehabilitador.

A continuación, presentamos la tabla número 2, en la cual abordamos una comparativo entre el modelo médico-rehabilitador y social que nos permite reflexionar sobre la permanencia de estas ideas en la sociedad.

³ Accesibilidad universal: la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible (Ciudadanía Accesible, 2013)

⁴ Diseño universal: la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible (Ciudadanía Accesible, 2013)

Tabla 2.

Comparativa modelo médico-rehabilitador y modelo Social

Características	Modelo Médico- Rehabilitador	Modelo Social
Problema	Está en la persona	Está en el entorno y en la sociedad
Consecuencia de la discapacidad	La diferencia	Las barreras
Soluciones	Diseñadas por expertos	Las propias PD participan en el diseño de las soluciones
Búsqueda	Normalizar la discapacidad	Eliminar las barreras físicas, sociales, económicas y culturales
Políticas	Especiales para PD	Transversalidad en cuanto a la aparición en todas la políticas públicas
Cobertura	Limitada de atención a las PD en pequeños porcentajes	Los programas y acciones del gobierno incluyen todas las personas
Influencia	Influencia de equipos técnicos con limitada participación o consulta de PD u organizaciones	Se crean las condiciones para el pleno disfrute de los derechos

No quiero pasar por alto el origen y la caracterización de este modelo, que como he dicho anteriormente es realmente relevante ya que son las propias PD, especialmente las que vivían en instituciones residenciales, las que toman la iniciativa e impulsan los cambios políticos y conceptuales de los que hemos hablado, reorientando la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales. De este modo, consiguieron la participación política de las PD y de las organizaciones abriendo un nuevo frente a los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria.

Sin embargo, un enclave al nacimiento del modelo Social es *el Movimiento de Vida Independiente* (MVI). Múltiples autores (Shapiro, 1994; Palacios, 2008; Velarde, 2012; Verdugo, 2008; Pérez- Bueno, 2016) sitúan a Ed Roberts como precursor de este movimiento y avances como la creación de Centros de Vida Independiente, que permitieron la difusión de los derechos civiles de las PD, sus familias y profesionales, proclamando un nuevo ideal de autonomía. Consiguiendo que se escuchara a las PD y se entendiera que nadie conocía mejor los deseos y necesidades de las PD que las propias PD. Esto supuso un cambio en la propia organización de los centros ofreciendo servicios que tomaban en cuenta las decisiones de las PD y se empezaron a diseñar programas ajustados a sus necesidades, gustos e intereses.

Por lo tanto, el MVI defiende que las PD no deben ser apartadas de la sociedad, es decir, también pueden residir donde viven los demás y puedan llevar a cabo su proyecto de vida, tomar las riendas

de su vida, pudiendo decidir y gestionar todo aquello que les concierne, incluidos los apoyos que necesitan, y permitiéndoles equivocarse. Este movimiento ha propiciado un cambio significativo en la percepción de las PD y supuso una apertura al modelo Social, que garantiza la igualdad de oportunidades.

Si bien, este movimiento tiene una gran envergadura en el ámbito del derecho, *pero, ¿hasta qué punto este paradigma tiene cambios en cuanto a la consideración de los DDHH?*

1.2.1 Conexiones entre el modelo social y los valores que sustentan los derechos humanos

Consideramos fundamental entender los DDHH como referencia desde la cual se aborde el tema de la discapacidad. Entendiendo la moralidad pública que emana de los DDHH, en el sentido que constituyen un criterio de legitimación y justificación (Asís de Roig, 2016). En el caso de las PD, los DDHH deben estar dirigidos a equilibrar el acceso al ejercicio pleno de sus derechos y oportunidades, donde se favorezca que se desarrollen libremente conforme a sus proyectos de vida. Este reconocimiento está inspirado por los movimientos sociales de las PD en la década de los sesenta que han potenciado que la discapacidad sea considerada como una construcción sociocultural dentro del discurso de los derechos.

Quiero puntualizar que los DDHH son universales, políticos, civiles, económicos, sociales y culturales, aunque parezca una obviedad pertenecen a todos los seres humanos, incluyendo a las PD. Por ese motivo, y recalando todo lo anterior debemos tener claro que las PD deben gozar de sus DDHH y libertades fundamentales en términos de igualdad y sin ningún tipo de discriminación. Aunque a día de hoy sigan existiendo controversias en cuanto al principio de universalidad, reflejo de la dificultad que encuentran las personas en situación de vulnerabilidad, entre las que se encuentra las PD, para desarrollar sus derechos.

De este modo, Victoria (2013) afirma que “debe producirse un tránsito de ciudadano invisible, debido a las enormes barreras a las que se enfrentan continuamente, a ciudadanos iguales y participativos, por su integración en la vida de la comunidad” (p. 819). Esto es reflejo a lo aludido en el apartado anterior y va en consonancia a la transformación en la forma de percibir y tratar a las PD, proyectado del cambio del modelo de Rehabilitación al modelo Social, que enfatiza la cuestión de la discapacidad como una cuestión de DDHH.

Diversos autores (Palacios, 2008 y Victoria, 2013) plantean que el modelo Social se encuentra íntimamente relacionado con los valores esenciales que sustentan los DDHH, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad. Estos valores propician la inclusión social y sientan las bases de determinados principios como son la autonomía personal, la no discriminación, la accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Vamos a introducirnos brevemente en cada uno de estos valores de la mano de Palacios (2008) para conocer con mayor detenimiento el modelo Social. Empezando con la idea de dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad, y en este sentido nos cuestionamos, ¿difiere el valor de las PD con el resto de personas sin discapacidad? La percepción a nivel mundial es que la valoración como persona a las PD es negada (Zola, 1989), por este motivo, es necesario reforzar la idea de que las PD tienen un papel en la sociedad que se debe atender con absoluta independencia

de cualquier consideración de utilidad social y económica. Siendo por ello necesario reforzar la noción de dignidad humana considerada como uno de los pilares fundamentales de los DDHH.

Asís de Roig (2016) plantea que la teoría de los DDHH está fundamentada sobre un modelo de persona, con esto quiere decir que está caracterizada principalmente por la capacidad para razonar, sentir y comunicarse. Esto genera controversia, en la medida en que aquellas personas que no presenten dichas capacidades podrían tener atribuidos, pero no justificados desde la idea de dignidad humana. Por este motivo, el autor afirma que debe ser replanteado y, para ello se establece tres ideas que se deberían reflexionar: las capacidades, la potencialidad de las capacidades y la dignidad de las posibilidades.

En referencia a la dignidad y como conclusión se debe establecer como una condición invulnerable e innata de cualquier persona. Diferenciada de una vida digna, que debe ser desarrollada a través de la ética privada y en la medida de cada ser humano.

Respecto a la igualdad y sus implicaciones en el contexto de discapacidad, lo relacionamos con una de las premisas fundamentales del modelo Social que se justifica en el valor implícito, inestimable e intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor. Pero esta idea es proyectada en muchas partes del mundo desde la filosofía de *"iguales pero separados"* que genera discrepancias en cuanto al fundamento y el trato en sí.

Justificándolo desde la concepción de igualdad, que no es equivalente a que no existan diferencias entre las personas, sino que va orientada a aquellas sociedades que tienden a adoptar un criterio inclusivo respecto a las diferencias humanas y tiene en cuenta a las PD de forma positiva. Para ello se requiere que se valore de forma eficaz la diferencia que implica la discapacidad y se requiere de medidas y acciones que compensen de algún modo la desigual distribución de los recursos ante la opresión social vivida por las PD.

En este sentido, la respuesta que se brinda desde el derecho frente a las PD y otros grupos con mayor vulnerabilidad social ha sido implementar fórmulas legislativas antidiscriminatorias desde la perspectiva de la igualdad de oportunidades.

Pero para lograrlo es necesario estructurar y ampliar un marco fundamentado en el significado real de la discapacidad dentro del contexto social actual, que apueste por una verdadera inclusión social y económica, traducida en la completa participación de las PD. Que atienda a las normas nacionales e internacionales de Bienestar Social, DDHH, la democracia y los principios de la ciudadanía.

[1.3 El tratamiento de la discapacidad desde el derecho: relevancia de la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad](#)

El cambio de perspectiva sobre la discapacidad y en consonancia el reconocimiento de los derechos de las PD es promovido por la ONU, que ha realizado un arduo trabajo en generar disposiciones internacionales con el fin de sensibilizar y concientizar a los gobiernos y a las propias sociedades. Un ejemplo de ello es el documento que se establece como base en la identificación de las PD como colectivo necesitado de protección, las Normas Uniformes (1993), donde se manifiesta que el estado debe adoptar medidas de protección especiales para garantizar el ejercicio de los derechos universales por parte de las PD.

Esta situación ha tenido efectos positivos en cada uno de los estados parte, vislumbrándose a través del avance de legislaciones internas hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los DDHH. Del mismo modo, las OSC que se ocupan de cuestiones de discapacidad también se posicionan desde los DDHH, y empiezan a hacer un mayor énfasis en las presuntas violaciones de los DDHH de este colectivo.

1.3.1 Tratados de derechos humanos aplicables a la discapacidad

Para entender en profundidad este cambio, consideramos relevante identificar los tratados de DDHH aplicables a la discapacidad entendiendo que son ajustables a todos los seres humanos y tan sólo dos de ellos contiene una mención especial a las PD (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966 y la Convención de los Derechos del Niño, 1989). A pesar de ese vacío normativo en materia de discapacidad en los tratados de DDHH, Palacios (2008) nos facilita dos observaciones que son relevantes destacar: por un lado, es que pese a los avances y las grandes posibilidades que estos brindan a las PD, no se ha obtenido el suficiente provecho; y, por otro lado, a pesar del mencionado silencio normativo, los mecanismos de vigilancia de dichos tratados pueden y en algunos casos han utilizado sus procedimientos de trabajo para interpretar o aclarar el alcance de los derechos reconocidos en materia de discapacidad.

Este proceso ha instado desde la Comisión de DDHH de la ONU a urgir a los órganos de vigilancia a tener en cuenta los DDHH de las PD, en base a cada uno tratados principales en materia de los DDHH desde la promoción y la transversalidad del mismo.

Cabe destacar como eje central de los DDHH, la Carta Internacional de DDHH, compuesta por tres documentos fundamentales: la Declaración Universal de los DDHH (1948), los Derechos Civiles y Políticos (1966), y el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Para entender con mayor detenimiento la perspectiva de la discapacidad vamos a analizar estas tres piedras angulares.

Debido al contexto en el que surgió la Declaración Universal de los DDHH tras la II Guerra Mundial, se centró principalmente en garantizar los DDHH a toda la población que había vivido grandes barbaries. Esto focalizo la discapacidad en un modelo Médico, ante las consecuencias físicas que dejo la guerra y únicamente las PD eran vistas como pacientes, no como personas que asumen su vida con discapacidad (Urmeneta, 2010). Por lo tanto, la atención de las PD está en consonancia con el resto de la población y esta situación dura bastantes años a pesar del desarrollo de pactos y otros tratados. Por lo que esto tiene graven consecuencias y se vislumbra en la brecha social que se origina en el colectivo, situándose con una alta vulnerabilidad y en una posición de desigualdad en comparación con el resto de la población.

En 1966 surge el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, respectivo tratado multilateral general que reconoce derechos civiles y políticos y establece mecanismos para su protección y garantía. Palacios (2008) divide en cuatro grupos los derechos atendiendo a los relativos a la existencia humana y la integridad de la persona. En lo referente a las PD puede vislumbrarse en algunas prácticas relacionadas con personas con discapacidad psicosocial que se encuentran en instituciones; los relacionados con la libertad y seguridad de la persona, un ejemplo de ello sería la

libertad de circulación en cuanto a la accesibilidad del transporte público, *la accesibilidad cognitiva*⁵, etc.; también el derecho a formar una familia y otros relacionados, donde se hace mención a derechos que a día de hoy siguen siendo vulnerados en las PD como por ejemplo, contraer matrimonio, formar una familia, etc.; y, por último, los derechos políticos, como la libertad de pensamiento, de opinión, de reunión pacífica, a participar en la dirección de los asuntos públicos y a la igualdad. En este sentido, interfiere en todos los derechos ya que a las PD no se les brinda la oportunidad de ser activos políticamente.

Este mismo año surge el Pacto Internacional de Derechos, Económicos, Sociales y Culturales, el cual desde la perspectiva de la discapacidad se agrupa en cuatro líneas principales: derecho general a la no discriminación y el derecho a la igualdad entre hombres y mujeres, derechos que facilitan la participación, derechos con la participación en el lugar del trabajo, derecho a la salud, derecho a la seguridad social, derecho a un nivel de vida adecuado y derecho a tomar parte en la vida cultura, entre otros. El comité de vigilancia de este pacto en una de sus observaciones (N°5, 1994) insta a los estados a que adopten medidas de trato preferente o especial para reducir las desventajas estructurales y conseguir la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para las PD.

Dicha observación hace un reconocimiento especial a la necesidad de desarrollar una legislación específica para las PD, sobre la base de la no discriminación y la necesidad de realizar los ajustes razonables pertinentes. Cabe destacar que esta observación supone un reconocimiento a la demanda del modelo Social y una apertura en el derecho hacia las PD.

1.3.2 Soft law comobase de la discapacidad en materia de derechos humanos

En este apartado pretendemos adentrarnos en aquellos instrumentos de protección de DDHH específicos en materia de discapacidad. Partiendo de las normas no vinculantes o soft law entendidas según Rubio (2014) como “modelo regulativo, deliberativo y participativo que fomenta e incentiva el compartir la información y el aprendizaje mutuo entre los diferentes actores implicados, en la regulación y experimentación de nuevas estrategias de cooperación y negociación” (p. 48). Este enfoque nos permite que los propios actores, es decir, las PD, las familias, las OSC y todos los agentes vinculados se conviertan en unidades constituyentes que aprenden desde sí y entre sí. A su vez, permite poner en cuestionamiento las ideas que por tradición están instauradas y las rígidas fórmulas de regulación existentes. Atendiendo al ámbito de la discapacidad ha permitido la evolución gradual de las políticas e ideas y, a su vez, ha potenciado el paso de la esfera de asistencia social y la medicina hacia un modelo de DDHH.

La Asamblea General y el Consejo Económico y Social establecieron en la década de los años 50 las primeras resoluciones relativas a la prevención de la discapacidad y a la rehabilitación de las personas afectadas. De estos documentos emanan un modelo médico-rehabilitador que es coherente con el paradigma que existía en la época, entre los que se encuentra, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) y la Declaración de los Derechos del Impedido (1975). Ambos documentos

⁵ La accesibilidad cognitiva es la condición que deben cumplir los textos, carteles, tecnología y pictogramas para que todas las personas puedan entenderlos fácilmente. Es decir, la accesibilidad cognitiva pretende hacer el mundo más fácil de entender. Forma parte de la accesibilidad universal, junto a la accesibilidad física y la accesibilidad sensorial (Plena inclusión, 2018)

suscitan la protección de las PD como titulares de derechos, los cuales deben ser ejercidos en igualdad de condiciones y sobre la base del respeto de su autonomía como sujetos morales. Asimismo, se empieza a recalcar varios derechos de suma importancia como la educación, capacitación y rehabilitación, sin olvidar los económicos y sociales.

En los años 80 se dio un paso importante hacia la instauración del modelo Social a nivel internacional, viéndose reflejado a través de la proclamación del año internacional de los impedidos por la Asamblea General de las ONU (1981) y el Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983- 1992), con la aprobación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982). De este modo, estos documentos empiezan a proyectar el reclamo del modelo Social, en cuanto a que acepta que es la sociedad la que debe adaptarse y lograr ser accesible para todos.

Uno de los objetivos del decenio comprendía la elaboración de una convención para la eliminación de toda forma de discriminación contra las PD. Este decenio culminó con la elaboración del instrumento, pero no fue aprobado por la Asamblea General de la ONU, a pesar de ello, aunque no fuera vinculante supuso una herramienta paradigmática en los que concierne al tratamiento y la protección de las PD. Hablamos de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las PD (1993), que suponen una orientación en la esfera de la discapacidad y, por ello, han sido consideradas como el estándar básico legal internacional a los efectos de la adopción de programas, leyes y políticas en relación con la discapacidad. El inconveniente de las Normas Uniformes es que de su cumplimiento emana un compromiso moral y político de los estados para adoptar las medidas que logren la igualdad de oportunidades de las PD. El hecho de que no sea obligatorio hace que a menudo los países no lo vean como un tema en el que hay que incidir, aunque en ocasiones la aplicación de un número relevante de ellos, genera la proyección en otros.

Por lo tanto, las Normas Uniformes suponen un reclamo fundamentado en el modelo Social donde se busca el garantizar que las PD tengan los mismos derechos que el resto de personas, se reconocen los obstáculos sociales y las consecuencias que estos tienen para la plena participación y las necesidades de las OSC que se encuentran inmersas en estos procesos.

En el campo de la salud mental se establecieron los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (1991). Este documento es clave en cuanto al reclamo de la libertad, el debido proceso legal y la no discriminación, enfatizando la dignidad y la autonomía de las personas con diagnóstico de enfermedad mental.

También destacan tres informes emitidos por la ONU que tuvieron una gran repercusión: principios, orientaciones y garantías de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales (1986), los DDHH y las personas con discapacidad (1993) y DDHH y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de DDHH en las ONU (2002). Destacan la situación jurídica de continua desventaja que viven las PD y los abusos generalizados que son incluso mayores en comparación de cualquier otro grupo vulnerable.

Todo ello tuvo repercusión en la transición desde un modelo Médico a un modelo Social en cuanto a la concepción por parte de la OMS. Cuyas clasificaciones se basan en que la discapacidad es un rango

de aplicación universal de los seres humanos y, por lo tanto, no un identificador único de un grupo social. Nos basamos en el principio del universalismo implicando a todos los seres humanos que tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud (Egea y Sarabia, 2001)

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) surge en 1980 con idea de traspasar la idea de enfermedad y promueve una clasificación donde las consecuencias están en el individuo, tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad.

El objetivo planteado en la versión de 1980 de la CIDDM, se centra en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Para ello intenta ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que esta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. Esta primera clasificación distingue tres conceptos (Egea y Sarabia, 2001, p.16):

- *Deficiencia*: es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- *Discapacidad*: es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- *Minusvalía*: es una situación desventajosa para un individuo determinado.

Son múltiples los investigadores los que rechazan esta definición, fundamentados en las propias críticas de las PD ante su relación con clasificaciones médicas. Aunque este hecho también fue positivo porque es en la primera clasificación que tiene en cuenta la dimensión social, pese a que reforzó la estigmatización de este colectivo, ante la proliferación de la elaboración de diagnósticos y clasificación del déficit por parte de los profesionales sanitarios.

No fue hasta el año 2001, la publicación de una nueva clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) por parte de la OMS, que engloba el término de discapacidad al de deficiencia, limitación en la actividad y restricciones en la participación. Así mismo, se persigue proporcionar un abordaje desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo desde un enfoque biopsicosocial.

1.3.3 La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad: derechos humanos y libertades sin discriminación

Tras un largo camino de trabajo y reivindicación impulsado por las propias PD y respaldado por instituciones de DDHH y OSC se aprueba el 13 de diciembre de 2006 en sede de la Asamblea General de la ONU la CIDPD y su Protocolo Facultativo. Convirtiéndose en la primera convención internacional sobre los DDHH que se aprueba en el siglo XXI.

Es un hecho que la ratificación de la CIDPD y su Protocolo Facultativo se hizo con inconmensurable rapidez por parte de un gran número de países. Este documento tiene el carácter de un instrumento jurídico vinculante, y por ello obliga a los Estados que lo ratifiquen, con el fin de adoptar y desarrollar políticas de no discriminación y medidas de acción en favor de los derechos de las PD, entre ellas la propia adaptación de sus ordenamientos jurídicos. No obstante, quedó un vacío en cuanto a la

aplicación y la supervisión, generando el no cumplimiento de acciones que promuevan el reconocimiento de los derechos, el reconocimiento de la igualdad ante la ley y la eliminación de cualquier práctica discriminatoria.

Situamos a México como país promotor de la CIDPD, el cual ratificó el 30 de marzo de 2007. Actualmente se contabiliza un total de 153 Estados signatarios y 106 ratificaciones (Oficina del Alto Comisionado para los DDHH. y la Oficina Regional para América del Sur, 2010). Continuando abierta para más firmas y ratificaciones de diversos estados.

Hemos hecho mención al arduo trabajo que supuso lograr el desarrollo de la CIDPD, siendo reflejo el año 1987 como el inicio de los primeros planteamientos. Durante una Reunión de Expertos encargados de examinar la aplicación del Programa de Acción Mundial se hace el primer planteamiento y ese mismo año se presenta un esbozo por Italia en la cuadragésima sesión de la Asamblea General y en 1988 volvió a intentarlo Suecia, pero ambos casos no tuvieron éxito. Los motivos que promovían el rechazo se sustentaban en los propios países y, sobre todo la dificultad de ratificación debido a la no concepción de la discapacidad como motivo de discriminación (Rodríguez, 2006)

La repercusión de los informes de la ONU anteriormente mencionados supone una apertura en la concepción de la discapacidad desde los DDHH, y con ello un mayor cuestionamiento por parte de los estados e incisión en el tema por parte de la PD. A su vez, en la cumbre mundial de organizaciones no gubernamentales celebrada en Beijing en el año 2000, se sugirió una vez más la necesidad de una convención y comprometió a los jefes de estado y a las propias OSC participantes, en el esfuerzo de alcanzar un instrumento jurídicamente vinculante.

El hecho que convirtió precursor a México fue la propuesta de un comité especial al fin de elaborar la Convención (Debate General correspondiente a la sesión número 56), y por el que se desarrolló la Resolución 56/168 de diciembre de 2001. Esta Resolución fue apoyada por muchas OSC a nivel mundial y propició el trabajo por parte del comité especial que empezó a funcionar desde un enfoque holístico en las esferas de desarrollo social, humano y la no discriminación. Cabe mencionar que fueron 8 las sesiones celebradas por parte de este comité en el periodo comprendido de 2002 a 2006, concluyendo con la redacción y posterior a probación de la CIDPD.

Ahora bien, la puesta en marcha de la CIDPD establece el reconocimiento de los DDHH en las PD y establece las correspondientes obligaciones de los Estados para lograrlo, entre las que se destacan: 1) El estado debe garantizar el disfrute de los derechos de las PD sin discriminación y en igualdad de condiciones que el resto de personas. Para ello cada estado está obligado a promover y proteger los derechos de las PD; 2) También establece que instituciones a nivel nacional e internacional serán las encargadas de hacer efectiva la Convención y dar seguimiento; 3) A nivel internacional, se establece el CDPD, cuyo cometido consiste en prestar asistencia a los estados en la aplicación de la Convención, y una conferencia de los estados partes, encargada de examinar todos los aspectos relacionados con la aplicación. Aunque como ya hemos hecho mención el control y el seguimiento no está definido con exactitud.

Respecto a la estructura y el contenido de la CIDPD cabe mencionar que está compuesta por 50 artículos y siguiendo el resumen que establece la guía de formación de la serie de capacitación para profesionales N°19 (2014), la recopilamos en la tabla número 3.

Tabla 3.

Estructura y contenido de la CIDPD

Artículo	Contenido	Características
Preámbulo	Contexto General	En él se establece el contexto general y se exponen importantes cuestiones de fondo.
Art. 1	Propósito	Se establece el objetivo que es: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los DDHH y libertades fundamentales por todas las PD, y promover el respeto de su dignidad inherente.
Art. 2	Definiciones	Define conceptos clave de la Convención como: la comunicación, el lenguaje, la discriminación por motivos de discapacidad, los ajustes razonables y el diseño universal.
Art. 3	Principios generales	Tienen una gran importancia a la hora de interpretar y poner en práctica los derechos y otros artículos de la Convención.
Art. 4	Obligaciones generales	Se determina quiénes tienen la obligación de ocuparse de esos derechos, qué tienen que hacer y cuándo.
Art. 5 al 30	Cuestiones intersectoriales	Constituye un sólido marco de no discriminación e igualdad que repercute en todos los derechos de carácter civil, cultural, económico, político y social que en ella se consignan.
	Derechos Concretos	Como novedad, la Convención establece una serie de medidas que imponen a los Estados la obligación de hacer algo que resulta necesario para garantizar los derechos. No obstante, tales medidas no guardan una relación directa con un derecho en particular. Entre ellas cabe mencionar las relacionadas con lo siguiente: la toma de conciencia, la accesibilidad, las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, el acceso a la justicia, la movilidad personal, la habilitación y rehabilitación, los datos y estadísticas, la cooperación internacional.
Art. 32	Cooperación internacional	Se basa en la práctica anterior de los tratados de DDHH que se ocupaban de la cooperación internacional, habitualmente en artículos relacionados con el progresivo ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales. En otras palabras, la cooperación internacional, incluida la cooperación para el desarrollo, constituye un medio para poder ejercer los derechos y mejorar la aplicación de la Convención; el desarrollo y los DDHH no son partes separadas de la Convención, sino que están interrelacionados.
Art. 31 al 33	Medidas de aplicación y seguimiento	El Art. 31 dispone que los Estados partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de

		investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la Convención. En el Art. 33 se exponen las diversas medidas que los Estados partes han de adoptar para establecer marcos nacionales de aplicación y seguimiento.
Art. 34 al 39	Comité	A partir del artículo 34, la Convención detalla su estructura institucional. Establece el CIDPD, el cual está facultado para recibir y examinar informes periódicos de los estados partes.
Art. 40	Conferencia de los Estados partes	La Convención establece una conferencia de los estados partes con el fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la Convención.
Art. 41- 50	Disposiciones finales	La Convención establece los procedimientos necesarios para la firma, la ratificación y la entrada en vigor y otros requisitos pertinentes.

Todos estos artículos que comprende la CIDPD tienen un diseño que se basa en la sustitución de un enfoque Asistencial o Médico respecto de la discapacidad por un enfoque Social y de DDHH. Para ello, los principios generales recogidos en el Art.3 nos ayudan a interpretar en estos términos teniendo en cuenta los siguientes conceptos:

- El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas: el reconocimiento de la dignidad inherente se establece desde el Preámbulo de la Declaración Universal de los DDHH con la afirmación (1948, p.7): “la dignidad inherente de todos los miembros de la familia humana es la base de la libertad, la justicia y la paz en el mundo”. En este sentido, entendemos que el potencial de la dignidad del ser humano está presente en cada uno, sin embargo, puede ser promovido por el reconocimiento, el cuidado o puede ser alterado por el maltrato de otro ser humano (Furstenberg, 2015). Por ese motivo, es importante y responsabilidad de cada uno el promover la dignidad presente en cada ser humano o el valor de cada persona. Respecto a las PD se refuerza el valor de sus opiniones y experiencias, promoviendo la eliminación de prejuicios y estereotipos. Respecto a la autonomía individual se entiende que las PD están en igualdad de condiciones con los demás y pueden tomar sus propias decisiones, con el apoyo individualizado necesario.
- *La no discriminación*: entendemos que la discriminación consiste en otorgar un trato de inferioridad dentro de un grupo, a algunos de sus miembros, por un motivo determinado, ya se trate de la raza, la religión, el sexo o, para el caso que nos ocupa, la discapacidad (Jiménez y Huete, 2013). Pero este principio no solo abarca la prohibición de actos discriminatorios. También atiende la adopción de medidas de protección y la eliminación de barreras que impiden la inclusión efectiva de las PD.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad: se fundamenta en el derecho a la participación en la vida política y pública. En este sentido, las PD son ciudadanas de pleno derecho, los cuales también pueden elegir a sus gobernantes y ser designados por otros como representantes públicos. Por ello, se considera la inclusión en todas las áreas de la vida de una persona un aspecto básico para tener CV.

- El respeto por la diferencia y la aceptación de las PD como parte de la diversidad y la condición humanas: nos situamos en la capacidad y en la voluntad que se demuestra para cambiar de actitud en la forma que aceptemos la diversidad y, en consecuencia, rechazemos los posicionamientos, medidas o políticas que, directa o indirectamente, supongan una discriminación negativa o una exclusión de las PD. El respeto por la diferencia entraña aceptar a otras personas.
- La igualdad de oportunidades: se refiere a ese sistema digno y justo que está al alcance de todos, entre ellas las PD. La clave está en el reconocimiento de las diferencias entre las personas y atendiendo a las mismas, garantizar las mismas oportunidades y el disfrute de sus derechos.
- La accesibilidad: entendemos que una característica básica del entorno según Huerta (2006) “es la condición que posibilita el llegar, entrar, salir y utilizar para el objetivo con que fueron construidos, las casas, las tiendas, los teatros, los parques y espacios públicos, las oficinas públicas, los lugares de trabajo, etc.,” (p. 21). Al respecto, la accesibilidad es la condición necesaria que permite que las personas participen en las actividades económicas y sociales, pero para ello debemos entenderla en relación con tres formas básicas de la actividad humana: movilidad, comunicación y comprensión.
Debemos entender que todas las personas, no únicamente las PD, según sean sus capacidades funcionales o mentales, se encontrarán con barreras en su capacidad de movimiento, en sus comunicaciones o fuentes de información y en su posibilidad de comprensión de mensajes, instrucciones, instrumentos o sistemas. Los efectos de dichas barreras pueden llegar a causar la exclusión social de las personas afectadas siendo más habitual en las PD.
- La igualdad entre el hombre y la mujer: se debe reconocer los mismos derechos al hombre y la mujer en igualdad y arbitrar los medios adecuados para garantizar la posibilidad de ejercer sus derechos. En el caso de las PD, la invisibilidad de las mujeres las ha mantenido en una situación de discriminación de género grave, ya que comparado con el resto de mujeres los efectos que en ellas recaen son peores (Peláez y Villarino, 2013).
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y a su derecho a preservar su identidad: como un proceso positivo y propicio a la maduración, autonomía y autoexpresión del niño. Respaldado también por la Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

Como podemos comprobar la CIDPD plantea un revolucionario cambio de enfoque sustentado en la inclusión o exclusión que generamos, así como, en la forma que construimos y diseñamos nuestras sociedades. Unido con el concepto de discapacidad que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que evitan su participación en la sociedad. Este concepto en continua evolución no aparece recogido de forma cerrada en la CIDPD, pero el marco de la misma se basa en el entendimiento del entorno externo y las actitudes que lo configuran son los factores que desempeñan el papel crucial en el entendimiento de esta circunstancia.

Ciertamente, la Convención no define con exactitud el concepto, pero señala que incluye a “aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Art. 1, Propósito, CIDPD). Pero también subyacen otras

ideas relevantes que dan los lineamientos en el concepto de la discapacidad como: a) concepto que evoluciona b) no es un problema médico, sino una interacción entre una deficiencia y su entorno c) la Convención abarca todos los tipos de discapacidad, es decir, no se limita a personas concretas, sino que incluye a las personas con discapacidades físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo d) Se clasifican las barreras y no a los seres humanos (Oficina del Alto Comisionado de la ONU, 2014)

Otro aspecto clave y que va unido al concepto, es la referencia que hace la Convención hacia la ignorancia. En este sentido, el desconocimiento en materia de discapacidad puede ser nocivo. Por ese motivo, la CIDPD promueve la toma de conciencia.

Por lo consiguiente, ¿en qué recae importancia de la CIDPD? En primer lugar, en el reconocimiento de los derechos de las PD en igualdad de condiciones y establece obligaciones a los efectos de respetar tales derechos, donde juega un papel sumamente importante el estado encargado de adoptar las medidas para que estos derechos se respeten. Sobre todo, y lo seguimos recalcando, es el reconocimiento de la discapacidad como una construcción social que debe eliminar las barreras que impiden que participen plenamente las PD.

Por último, quiero hacer mención al Protocolo Facultativo de la CIDPD, entendido como aquel instrumento jurídico internacional e independiente que completa y complementa la Convención, el cual fue elaborado por los estados que ya la habían ratificado. En sí, este instrumento sirve para reforzar los DDHH de las PD y las reservas están permitidas en la medida que no sean compatibles con el objeto y propósito de la Convención y del Protocolo.

Es de gran importancia este Protocolo ya que reconoce la competencia del CDPD de recibir denuncias, que son denominadas comunicaciones, en las que se afirmen las violaciones de la Convención. A su vez, brinda la oportunidad de realizar investigaciones de violaciones graves una vez reciba información fidedigna.

1.4 Convivencia paradójica de los modelos de la discapacidad

A lo largo de este capítulo hemos podido observar la evolución y los cambios que han vivido los paradigmas y modelos sobre la discapacidad que se evidencian a través de la práctica cotidiana del contexto y que son reflejo de discursos, normativas y políticas.

Han sido años de arduo trabajo sobre todo potenciado por las propias PD y sus familias, así como por las OSC, para lograr alcanzar el modelo teórico y político en el que estamos asentados. Aunque es preciso argumentar que hoy en día sigue siendo necesario dar pasos en cuanto a la CV y los apoyos en base a los derechos de este colectivo en el fundamento y la práctica diaria.

Entendemos el concepto de discapacidad como un concepto que evoluciona y resulta de la interacción de las personas con el entorno, pero la presencia de otras ideas nos permite reconsiderarlo a lo largo de la historia. De ello emana el contraste que en la actualidad sigue circulando entre el modelo Asistencial, Médico y Social, si bien en los dos últimos impera un mayor énfasis. Favoreciendo el proceso de “etiquetaje” de las PD que se ha ido construyendo sobre la base de los criterios médicos psicológicos y de observación y detección de habilidades y competencias para el aprendizaje (Cuenca, 2013).

Las consecuencias de convivir con otros modelos hacen que se siga aprobado en diferentes contextos la consideración de “sujetos de conmiseración” o “con problemas que se pueden resolver” a las PD. Por lo tanto, que sea algo común que el peso de la discapacidad recaiga en el individuo. Esto requiere de una transformación social que no solo abarque las normas sociales sino el contexto en sí para lograr una efectiva participación en la sociedad y el reconocimiento de sus derechos.

En sí, es necesario e incluso cabría decir urgente eliminar todas concepciones que deriven de un modelo que no sea proveniente de un modelo Social de DDHH. Un ejemplo de ello son las consecuencias que derivan del modelo Médico, cuya concepción social se basa en la discapacidad con temor, lástima e inseguridad (Alfaro, 2017). A su vez, y atendiendo a la CIDPD resulta inconcebible la convivencia con esos paradigmas que derivan en acciones estigmatizantes que van en contra de los DDHH. Por ello, en los múltiples informes del CIDPD hace incidencia en aquellas prácticas y políticas que potencian esta situación.

Por lo tanto, es importante que nos asentemos no solo teóricamente en un modelo Social de la discapacidad, sino que se proyecte al marco normativo y a las prácticas sociales comunes. En el sentido que los anteriores modelos van en contra de la CIDPD situando a la PD como una carga para la sociedad e inferior al resto de población sin discapacidad. Al respecto, el modelo Social permite el reconocimiento de DDHH que los anteriores modelos habían negado, a su vez, respeta los valores esenciales, promueve la eliminación de barreras y potencia la inclusión social.

Estos modelos teóricos de los que hemos hablado suponen un esquema que captan y examinan de forma diferente el mundo de la discapacidad, esto a su vez permite la generación de nuevas hipótesis y permite la evaluación de situaciones que están más allá de las esferas de nuestra propia influencia (Llewellyn y Hogan, 2000). Por lo tanto, los modelos de la discapacidad nos facilitan la explicación de la circunstancia ante fenómenos abstractos y elementos de conceptualización y de representación (Altman, 2001). Por lo tanto, estos modelos permitieron pasar de una perspectiva individualista desde la que era abordada la discapacidad, como son el Asistencial y Médico, a una perspectiva global.

Si bien, y como se ha hecho mención, la coexistencia de los modelos supone que siga persistiendo una mirada individualista hacia la discapacidad, donde se focaliza en la persona las “deficiencias” y “limitaciones”. Esto nos presenta un panorama estremecedor al visualizar escasos círculos en los que se aborda la discapacidad desde el modelo Social. Este modelo que pone en el centro a la PD tiene beneficios que atañen a toda la sociedad, en este sentido, queremos destacar tres beneficios fundamentales que suponen la ruptura con los otros modelos (Shakespeare, 2010): a) su efectividad política, ya que este modelo ha generado movimientos de reivindicación social donde los protagonistas de los mismos son las propias PD; b) su efectividad instrumental, al señalar que para la liberación de las PD se deben eliminar barreras sociales; c) su efectividad psicológica, porque promueve el empoderamiento y la mejora de la autoestima de las PD y, a su vez, han creado un sentimiento positivo en cuanto a la conciencia de identidad. Por lo que este modelo, en su globalidad ha generado cambios significativos en la forma en la que se ven y son tratadas las propias PD. Si bien, la coexistencia con los otros modelos siguen siendo un detonante para el desarrollo de barreras que impiden el ejercicio de sus derechos y obligaciones.

Por lo que los distintos enfoques desde los que se puede abordar la discapacidad, tienen efectos en diferentes niveles y supone un impacto social, que a su vez demanda la necesidad de un trabajo interdisciplinar entre áreas como son la salud, justicia y educación, con la finalidad de realizar un abordaje conjunto que permita definir una relación entre sujeto y sociedad basada en el respeto y el derecho. Esto ha tenido consecuencia en el desarrollo de los DDHH y con ello se ha podido ver una clasificación en tres generaciones (Alfaro, 2015). A tal efecto, hablamos de una primera generación que está constituida por aquellos derechos que están orientados a garantizar libertades como el derecho a la vida y la identidad; una segunda generación, constituida por los derechos económicos, sociales y culturales entre los que destacamos el derecho a la salud y la educación; y una tercera generación, que atiende a las tensiones producidas por aspectos relacionales y contextuales, un ejemplo de ello sería el derecho a la paz, consumidor y calidad de vida.

Por lo que esta última generación de DDHH, atiende de una forma más específica al modelo Social, ya que está orientado a responder las relaciones de poder que a su vez promueven la ideología con un modelo homogéneo (Freedman, 2013). Respecto a estas generaciones de leyes, la diferencia radica en la comprensión de la discapacidad como una afección al natural desempeño de la persona en sus inicios, en cambio en el enfoque de derecho la comprende desde la interacción con las barreras y las oportunidades. En el contexto actual, podemos ver sobre todo una construcción de la discapacidad desde un enfoque médico los cuales han sido tensionados con el enfoque de derecho.

Como consecuencia, las leyes que en cierta forma promueven la inclusión y la igualdad de oportunidades han supuesto una transformación, la cual no se ha proyectado de forma inmediata en un cambio actitudinal en la sociedad. Por lo que siguen persistiendo mitos, prejuicios y estereotipos que ondean bajo las PD y suponen un continuo de barreras que no les permiten alcanzar la realidad del paradigma Social. Al hablar de estereotipos y prejuicios, consideramos necesario matizar ante la estrecha relación de los conceptos. Al respecto, entendemos por estereotipo: “aquellas creencias populares sobre los atributos que caracterizan a un grupo social, por ejemplo las mujeres, las PD, etc., y sobre las que hay un acuerdo básico” (Mackie, 1973, p.431). En cambio, por prejuicio entendemos: “el conjunto de juicios o creencias de carácter negativo con relación a un grupo social” (González, 1999, p.79), esto está basado en las generalizaciones derivadas de información errónea e incompleta que termina separando (González y Leal, 2010). A su vez, los prejuicios están constituidos por estereotipos que son siempre de carácter negativo y en el fondo encierran un trato discriminatorio, debido a la reacción social ante estos. Como se puede observar, ambos conceptos están unidos al concepto de actitud como fenómeno compuesto por tres componentes: lo cognitivo (lo que se del asunto), afectivo (las emociones que suscita) y conductual (la conducta que como consecuencia desarrollo).

El efecto de los mitos y prejuicios es tal, que ha impedido la plena participación y el reconocimiento de los derechos de las PDI. Donde una gran responsabilidad recae en la propia sociedad bajo las diferentes relaciones de poder que imperan en la dependencia y negación de derechos de diferentes grupos sociales. Esta construcción social es fruto de un componente conductual asociado al prejuicio, conocido como discriminación, es decir, aquella conducta que está relacionada con la falta de igualdad en el tratamiento otorgado a las personas en virtud de su pertenencia al grupo o categorías sociales en cuestión (González, 1999). En este sentido, los estereotipos tienen una función muy

importante respecto a la socialización del individuo. Ya que facilitan la identidad social, la conciencia a pertenecer a un grupo social, esto es como consecuencia de la pertenencia a un grupo social, ya que al aceptar e identificarse con los estereotipos dominantes de un grupo, se favorece la integración a él.

Respecto a las PD, culturalmente se ha proyectado y se ha visto influenciado por una serie de prejuicios, estereotipos y mitos que refuerzan la actitud desigual hacia dicha población. Esto es fruto de los estereotipos que limitan física, emocional y socialmente el desarrollo integral de la población que lo enfrenta, que va de la mano de actitudes y sentimientos de lástima, compasión, repulsión, miedo, segregación y discriminación (González y Leal, 2010). A pesar de los avances y los cambios en cuanto a nuevos paradigmas, siguen existiendo percepciones y actitudes diferentes al modelo Social que sitúa a la PD en el centro y las barreras en la sociedad.

En el caso de las PDI sigue ondeando la percepción equivocada de las limitaciones que padecen y esto se proyecta sobre miedos exagerados y expectativas reducidas que potencian la discriminación de este colectivo. Esto favorece que sean tratados como sujetos pasivos los cuales deben ser administrados, en lugar de sujetos activos que pueden disfrutar como el resto de ciudadanos de sus derechos y obligaciones.

A su vez, todas aquellas ideas que las personas se han formado a través del tiempo respecto a las PDI, se conocen como mitos. Estos se desarrollan sobre la base de determinados prejuicios, estereotipos y el desconocimiento hacia este colectivo. Teniendo graves consecuencias que repercuten directamente en las actitudes y prácticas sociales hacia las PDI. Entre los mitos que destacamos y que hoy en día siguen presentes son los siguientes: 1) las PDI están enfermas; 2) las PDI dan lástima por su condición y deben ser tratados como tal; 3) todas las PDI tienen un límite en su aprendizaje y no van a aprender nada por más que nos esforcemos; 4) solo pueden estudiar en escuelas especiales y llegar a los niveles básicos; 5) las PDI son niños eternos; 6) las PDI no pueden ser independientes; 7) las PDI no pueden formar una familia; 8) las PDI tienen que tener empleos especiales en continua supervisión; 9) las PDI tienen un gran deseo sexual; 10) las PDI no pueden representarse, defenderse y hablar por sí mismos; 11) las PDI necesitan protección y supervisión en todas las esferas de su vida.

Rechazando todas esas ideas que subyacen a las PDI, estas en un posicionamiento ante el CERMI (2018) reclaman que las PDI son ciudadanos como el resto, que cada persona tiene sus capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares y la necesidad de los apoyos para su desarrollo y calidad de vida.

Es muy guay que haya un día dedicado al reconocimiento de las personas con discapacidad. Para mí la <<discapacidad> es la otra cara de la palabra <<confianza>>. Cuando te das cuenta que ninguna discapacidad tiene por qué impedirte tener una gran vida, entonces crece un fuerte sentimiento de <<confianza>>

Jessica Long (ONU, 2005)

Capítulo 2.

Las personas con discapacidad intelectual: el derecho a vivir independiente y ser incluido en la sociedad

2.1 Del retraso mental a la discapacidad intelectual: evolución del concepto y criterios

El capítulo anterior nos da la perspectiva desde la cual observar la evolución de la discapacidad para comprender con mayor profundidad a la hora de adentrarnos en nuestro objeto de estudio. Si bien, como hemos observado se visualizan periodos de progreso y retroceso que nos plantea esa perspectiva diacrónica vivida. En este apartado queremos detenernos y profundizar en la evolución del concepto de discapacidad intelectual, incidiendo en los criterios y aspectos significativos de la historia que han influido.

Entendiendo que no hay una historia única de la discapacidad, sino una historia particular como la planteada por Scheerenberger (1984) que formula en un clásico como es la Historia del Retraso Mental. En este sentido coincido con lo planteado por Aguado (1995):

Es decir, cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento) (p.20)

Por lo tanto, la variación en la concepción, tratamiento, terminología, papel asignado por la sociedad, etc. de las PD a lo largo de la historia ha resultado de grandes variaciones en la que juega un papel muy relevante cada sociedad concreta. Incluso entendiendo que no es unísono y la documentación en cada una de las épocas es variada. Con ello impera la dificultad para una comprensión más completa. En el caso de las PDI vamos a tener considerables dificultades a la hora de introducirnos en las singularidades de su recorrido histórico debido a la peculiaridad del campo (Aguado, 1995).

2.1.1 Revisión histórica del concepto de discapacidad intelectual

Vamos a adentrarnos en la construcción histórica del concepto y el tratamiento de la discapacidad intelectual desde su presencia a lo largo de toda la humanidad. Partiendo del retraso mental como una categoría diagnóstica definida arbitrariamente, la cual a lo largo de los años ha cambiado sustantiva y asiduamente (Landesman y Ramey, 1989). Entendiendo la perspectiva que utiliza cada autor para adentrarse en el tema, vamos a analizar dos clásicos como son Scheerenberger (1983, 1987) que se centra en las etapas de la historia y Aguado (1995) que atiende a las revoluciones en salud mental, intentando rescatar de ambos aspectos que consideramos relevantes para entender la

trayectoria. Si bien, para desarrollarlo vamos a hacerlo organizando y delimitando la información a través de un breve recorrido entre cuatro grandes épocas, siguiendo la clasificación de Rodríguez (2012) y complementándolo a su vez con los aspectos relevantes que nos brindan (Varloon, 2009; Verdugo, 1999, 2003 y 2008)

A lo largo de cada una de estas etapas vamos a poder observar cómo se va evolucionando de concepciones orgánicas o biologicistas a concepciones psicométricas a principios del presente siglo (Verdugo, 1994). Con posterioridad se ha ido avanzando pausadamente en concepciones multidimensionales con el inicio de la definición de la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR) (Luckasson, et al, 1992) hasta las formulaciones del día de hoy.

Edad antigua (desde la prehistoria hasta el siglo V d. C.)

La deficiencia mental ha estado presente a lo largo de toda la humanidad. En el caso del hombre de la prehistoria y antigüedad se sitúan entre dos grandes corrientes que califican como medicina pretécnica (Laín, 1988): el empirismo, fundamentándose en la experiencia y la evidencia; y la magia, con la atribución a poderes extraños que sólo se intersectan con rituales. En ese continuo de enfermedad y pecado en el que transcurre la discapacidad. Es frecuente en esta época y se puede contemplar hasta bien avanzado el siglo XVII que toda discapacidad relacionada con la mente sea equiparable a enfermedad mental (Hipócrates, 460-370 a. C.), la cual era el resultado de malos espíritus. Sin embargo, se ha podido contemplar en las culturas Grecorromanas de la antigüedad clásica excepciones en la concepción y tratamiento de la discapacidad intelectual (Medina, 2010). Esta misma autora clasifica la Antigüedad Clásica como iniciadora en el cambio de paradigma de los problemas mentales.

Destacamos a Confucio (551-479 a.C.) como promotor de la responsabilidad y ayuda a los más débiles. A su vez, en países como la India persistía la existencia de posturas ambivalentes hacia que conviviesen prácticas de exterminio con actitudes compasivas (Aguado, 1995). Por otro lado, en la cultura Egipcia existían todo tipo de discapacidades y ha sido visible en momias signos de algún tipo de enfermedad mental. En cambio, en la sociedad Palestina, el Torá tiene cierta sensibilidad hacia la discapacidad intelectual haciendo referencia a aspectos como la medicina, la higiene o la sanidad pública (Scheerenberger, 1984).

Un hecho relevante que influye en el ritmo de la historia fue la transmisión del enfoque biológico y natural de la discapacidad intelectual transmitido por los médicos griegos de la antigua Roma. Si bien “la mayor aportación del mundo romano no deriva de la medicina sino del derecho, ya que por primera vez se reconoce, en el ámbito legal, que el estado mental del acusado puede ser un atenuante de la pena” (Medina, 2010, p. 13). A partir de esta afirmación se vislumbra la concepción que tenía esta sociedad sobre la discapacidad intelectual. Al respecto, y atendiendo a la capacidad de obrar que tiene de forma innata cada persona, Cicerón (106-43 a.C) sostuvo que la crisis de la capacidad intelectual quita la responsabilidad de las acciones. Aunque en esta época y atendiendo al contexto, la consideración legal era única del juez y cualquier dictaminación sobre el estado mental dejaba al margen a los médicos.

Personajes que tuvieron una gran influencia en la medicina en Roma, son Asclepiades de Prusia (124-40 a.C.), Cornelio Celso (s. I d.C.), Galeno (129-199 d.C.) o Sorano de Éfeso (s. II d.C.) que humanizaron su práctica hacia PD. Pero es importante destacar que el trato recibido por estas personas se veía influido, por factores como el linaje, la clase social, la cultural y el grado de discapacidad intelectual (Scheerenberger, 1984). Por lo que esta afirmación nos da a entender que el trato que recibe en Roma una PDI es muy variado y difícil de generalizar.

Pero no cabe duda que el cristianismo primitivo produjo cambios rotundos que transformó la idea de cómo concebir a los que eran considerados débiles y, por lo tanto, a las PD.

Edad Media, Renacimiento y Reforma (S. V al S. XVI)

Es un hecho decisivo la forma en la que concluimos la etapa anterior, ante la singularidad que se toma en Europa Occidental ya que según Aguado (1995) “gira en torno a la eclosión de la tradición demonológica” (p. 56). Fruto de ello, en este periodo tiene un papel relevante la Inquisición y el poder del diablo, donde subyace la posesión diabólica como causa fundamental de la deficiencia mental. Aunque se contraponen con los avances que nos hace presente Aguado (1995), ante la aparición del principio de inmutabilidad de la deficiencia, si bien, esto no será algo común en la mayor parte de las personas con deficiencia mental.

Pero la ideología que manifestaban los primeros cristianos bajo esa actitud caritativa y trato humanitario a los más débiles “considerando a los deficientes y enfermos mentales como inocentes del Señor” (Aguado, 1995, p.56), la cual también es proyectada por el mundo árabe (Mahoma, 569-622), empieza a perder fuerza y coexisten con prácticas de brutalidad, tratos duros, crueles y desprecio por su condición humana (García, Pérez y Berruezo, 2005). Por lo que predomina en este periodo es la ambivalencia influenciada por las religiones, que por un lado empiezan a condenar el infanticidio y, a su vez, el rechazo, la persecución y considerarlos locos, herejes, brujas, delincuentes y vagos estaba a la orden día.

Es relevante la afirmación de Scheerenberger (1984), ya que muestra como en esta época se identifica y se diferencia la discapacidad intelectual de otras deficiencias y, a su vez, se empieza a entender como algo que es irrecuperable en el ser humano. En la que permea una influencia médica-humanista, que es visible a través de la creación de sanatorios mentales con tratamientos humanitarios en la zona del Cairo, que serán los precursores de los manicomios que se empezarán a expandir en el periodo siguiente. Cabe destacar las aportaciones de médicos árabes como Avicena y los hispanos Avenzoar, Averroes, Maimónides, así como Hipócrates, que plantea la unión de la memoria y el habla causado por lesiones cerebrales y establece diferentes niveles (Scheerenberger, 1984), que van en consonancia con lo que hoy entendemos por funcionamiento intelectual. También destacamos a Avicena (980-1037) que profundiza en el tratamiento de las enfermedades infantiles como meningitis y la hidrocefalia, Averroes (1126-1198) como precursor de ejercicios de rehabilitación, Maimónides (1135-1204) con su teoría de los humores al funcionamiento intelectual, entre otros.

Durante la Alta Edad Media, se multiplicaron el número de asilos o instituciones de socorro a cargo de comunidades religiosas, no tanto por las ideologías que emanaban, sino como consecuencia de

las Cruzadas en Medio Oriente. La guerra contra los reinos árabes en la península Ibérica y las invasiones Nórdicas, causaron innumerables epidemias que azotaron el continente europeo, por lo que hubo un considerable aumento de las PD. Bajo dos cambios sustanciales que influirán en el siguiente periodo, ante la culminación de la tradición demonológica. Un ejemplo de ello es la defensa de los tratos humanitarios a las PD por parte de Santo Tomás de Aquino (1225-1274).

El Renacimiento atrae el interés por el cuerpo y su anatomía, favoreciendo el desarrollo de la cirugía y una mejora notable en la medicina. Siguen persistiendo prácticas en la Edad Media, pero empieza a proliferar los pequeños avances en base a la inmutabilidad de la enfermedad y deficiencias mentales (Aguado, 1995).

Por lo que comienza una disminución del poder del clero con la Reforma, y con ello el estado empieza a asumir competencias que antes estaban en manos de la iglesia. Esto dio una apertura legislativa y de asistencia a los más necesitados, por ejemplo, con la Ley de los pobres (1601) en Inglaterra. Pero la Reforma no supone un alivio para los considerados “deficientes”, ante la consistencia de ideas provenientes de la relación de los retrasados con Satanás por Lutero (1483-1546) y Calvino (1509-1564).

Finalmente cabe destacar el desarrollo y la proliferación en cuanto al reconocimiento legal de la idiocia, teniendo como precursor la ley establecida por Eduardo I de Inglaterra. Emanado de la misma idea de la concepción de distractor en forma de bufones o la pérdida de sus bienes por el hecho de tener discapacidad.

Rodríguez (2012), clasifica esta época como una de las más oscura en el trato hacia las PD, aunque al final de la misma se vayan estableciendo algunos cimientos reformistas en el tratamiento de la discapacidad tras el movimiento Renacentista.

Edad Moderna (XVI al XVIII)

El inicio de esta época destaca con grandes aportaciones en el campo de la discapacidad intelectual donde se señala (Scheerenberger, 1984; Aguado, 1995; Rodríguez, 2012):

- La definición de las clases de la discapacidad intelectual y la diferencia entre los tipos de locura. Esto produjo la relación de algunas patologías a la concepción de discapacidad intelectual. Un ejemplo de ello fue el cretinismo (Paracelso, 1493-1541)
- Los primeros antecedentes de la educación especial (Pedro Ponce de León, 1520-1584), ante el reconocimiento de la educabilidad de las personas con discapacidad. Si bien, en las PDI el proceso fue más lento y en ocasiones las prácticas dirigidas a otras discapacidades supuso una mayor repercusión en el acceso a la PDI.
- También empiezan a aparecer propuestas en base a la graduación de la discapacidad intelectual siendo pionero Félix Plater (1536-1614), el cual realizó una de las primeras definiciones del concepto.
- A su vez, se planteó las convulsiones de la epilepsia como un origen de la discapacidad intelectual (Franciscus Sylvius, 1614-1612), y se empezó a hacer propuestas de tratamientos como los

cuarenta y cinco que propone Robert Pemell (1635-1653), siendo clave en las concepciones futuras del retraso mental (Planella, 2009).

A pesar de los avances, la segregación indiscriminada y el internamiento hacen que los S.XVII y XVIII se denominen el Gran Encierro. Aunque se van introduciendo de una forma más clara y precisa las propuestas efectivas a esta concepción.

Destacamos la propuesta de la prevención en materia de discapacidad intelectual, cuyo pionero fue Walter Harris (1647- 1732), que relaciona el consumo de alcohol de la madre con el debilitamiento posterior en la inteligencia del bebe. A partir de esta propuesta se empieza a relacionar las anomalías del feto a otros factores y se toman precauciones o medidas por adelantado para evitar un daño, un riesgo o un peligro en la persona.

Edad Contemporánea (finales XVIII hasta la actualidad)

Como consecuencia de la trayectoria anterior es una época de publicaciones claves que marcaran el ritmo de la historia. Un ejemplo de ello fue la obra monográfica sobre los defectos congénitos (Phillippus Jacobus Duttel, 1702), Philippe Pinel (1801) publica *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, otras obras que atienden a la frenología con la teoría del imbécil moral y la relación con la antropología criminal (Franz Joseph Gall, 1758-1828), y la relación de las medidas del cráneo que permiten deducir determinadas características de los individuos (Samuel G. Howe, 1801-1876) entre otros. Cabe destacar en cuanto a la descripción y clasificación de formas cónicas asociadas a la deficiencia mental a pioneros como a Esquirol, Seguin, Down, Ireland, Bourneville, Duncan y Millar. Destacando de sus aportaciones (Aguado, 1995):

- Esquirol (1772- 1840), realiza el primer cambio sustancial diferenciando la enfermedad mental de la deficiencia mental, dentro de la cual distingue niveles de *imbecilidad e idiocia*. También es considerado un reformador de las instituciones psiquiátricas.
- Down (1826-1896), conocido especialmente por su descripción del síndrome que lleva su apellido. La clasificación que propone es étnica de la idiocia congénita y el término imbécil lo reserva al enfermo mental.
- Ireland (1832-1909), publica en 1887, *On Idiocy and Imbecility*, el primer tratado verdaderamente exhaustivo sobre la deficiencia mental que comprende materias como definición, etiología, incidencia, educación y legislación.
- Bourneville (1840-1909), presenta una clasificación de la deficiencia mental basada en criterios anatómicos, que incluye ocho variedades de idiocia.
- Duncan y Millar, publican en 1866, *A Manual for the Classification, Training, and Education of the Feeble-minded, Imbecile, and Idiotic*. A diferencia de las anteriores clasificaciones de orientación médica, basan la suya en la conducta, incidiendo especialmente en la potenciación de las capacidades mediante la debida asistencia médica y educación.

Ahora bien, en la segunda mitad del S.XIX es donde se produce un avance más notable en cuanto a la identificación de síndromes y enfermedades asociadas a la discapacidad intelectual, como por ejemplo (Scheerenberger, 1987): enfermedad de Von Recklinghausen (1863), síndrome de Laurence-Moon (1866), síndrome de Sturge-Weber (1879), enfermedad de Bourneville-Pringle (1880),

enfermedad de Tay-Sachs (1881), enfermedad de Gaucher (1882), síndrome de Pelizaeus-Merzbacher (1885) o enfermedad de Marfan (1896).

Ahora bien, en esta época destaca el desarrollo y la consolidación de asociaciones profesionales como la *Association of Medical Superintendents of American Institutions for the Insane* (1842), la *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-minded Persons* (1876), *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiots and Feeble-minded Persons* (1876), que en la actualidad es conocida como la AAIDD.

El S.XIX se consolida como el inicio de las instituciones asistenciales y el compromiso paulatino de los gobiernos que se van responsabilizando de esa atención asistencial. A pesar de estos progresos en cuanto a la definición, la identificación, los métodos pedagógicos y la creación de instituciones asistenciales; el trato a las PDI seguía siendo cruel y negativo (Aguado, 1995). Esta época también está caracterizada por la publicación de la obra de Charles Darwin, *El origen de las especies* (1859), que tal y como menciona Rodríguez (2012): “convertiría a los discapacitados en el blanco del darwinismo radical” (p.32). Afirmación que manifiestan diversos investigadores expertos en el tema (González-Pérez, 2003).

El siglo XIX se consuma con el inicio de la segunda revolución en salud mental y el inicio del psicoanálisis y conductismo, que afectan de una forma rotunda a la concepción de la discapacidad intelectual (Aguado, 1995). Consecuentemente, la evaluación de la inteligencia y la comparación de individuos con y sin discapacidad es lo que predomina a inicios del S.XX. Aún así, discurren dos enfoques en cuanto a las orientaciones en la concepción a la discapacidad intelectual, aquellas con un enfoque organicista que afianza la identificación de la discapacidad a múltiples formas clínicas y con un enfoque social, que se centraría en las deficiencias comportamentales (Scheerenberger, 1984)

Aguado (1995) nos plantea que los aspectos que predominan en las definiciones de discapacidad intelectual a principios de S.XX siguen persistiendo a día de hoy, como son la aparición temprana, el funcionamiento intelectual disminuido y las incapacidades para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Entre los investigadores reconocidos de la época destacamos la primera métrica de inteligencia desarrollada por Binet (1857-1911) y Simon (1873-1962), la propuesta de cociente intelectual (1912) por Stern (1871-1938), el planteamiento de la vida adulta independiente asociado a las PDI (1973) por Tredgold, la escala de madurez social de Vineland, que se basa en la conducta adaptativa que es desarrollada por Doll.

También tiene un papel importante la manera en que se retoman las ideas evolucionistas de la época, que incluso derivan en miradas eugenésicas. Ello influye también en la psicometría y las teorías diferenciales, en tratamientos y políticas públicas hacia lo que se instituye como salud mental.

Considero que es una historia de claroscuros, pues algunos de los autores estaban firmemente convencidos de la posibilidad de rehabilitar y normalizar a las PDI, para eso crearon instituciones mentales, en otros casos, la lógica era de entrada su asilamiento y la protección de la sociedad de personas que consideraban un peligro. Toma en cuenta que la disciplina era la llamada defectología, lo que se buscaba desde miradas naturalistas y biologicistas eran los déficits orgánicos, en muchos casos ello avanzó en la mejora de las personas y en otros fue lo contrario, los etiquetó y aisló.

También hay que dar cuenta en esta evolución que la propia inteligencia y su correspondiente déficit, se relaciona sobre todo con los componentes racional y lógico de la mente humana, lo cual también hoy en día ha llevado a repensar el propio constructo. Además, la construcción en el campo de las ciencias naturales le dio al tema un sesgo específico.

Un autor importante en el tema es Francis Galton, que además de primo de Darwin, que con ideas de antropometría, eugenesia, estadística y medición de la inteligencia humana, configuró y mucho las ideas posteriores del campo

Por lo tanto, en los últimos años del S.XIX y principios del S.XX predominan las teorías darwinistas que defienden la eugenesia, el planteamiento de la selección natural y la proliferación de instituciones que se convierten en asilos que proporcionan cuidados. También supone la disgregación de la discapacidad intelectual y de la enfermedad mental gracias al auge científico en el estudio de la deficiencia mental que también nos aporte claves en cuanto a causas y niveles. El planteamiento de la inteligencia unifica el diagnóstico y favorece la creación de servicios específicos (Verdugo, 1994).

Tal y como sigue planteando Verdugo (1994), las definiciones que convergen en el S.XX entorno a la discapacidad intelectual atienden esencialmente en los dos criterios siguientes: “1) distribuciones estadísticas de la inteligencia, asignando determinado nivel de retraso en la ejecución intelectual, y 2) problemas en la conducta adaptativa” (p. 5). Se empieza a poner el énfasis en la dificultad a la hora de adaptarse al ambiente o también conocido como el criterio de adecuación social. Entre los años 60 y 80 del S.XX, se llega a una definición unificada de retraso mental cuya perspectiva evolucionó hacia criterios psicométricos que únicamente tenían en cuenta en coeficiente intelectual. No fue hasta años posteriores que se introdujo aspectos de adaptación social. En parte, gracias a la apertura de la AAMR que desde una perspectiva más integradora ha recibido una mayor aceptación de la comunidad científica.

La primera definición ampliamente aceptada fue publicada por la Asociación Americana sobre la Deficiencia Mental (AAMD), recopilada en el Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental desarrollada por Herber, (1959, 1961) (citada por Verdugo, 1994): “El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo” (p.7). Esta definición es la que introduce el doble criterio de funcionamiento intelectual y adaptación social. Si bien, es el cauce en el desarrollo en la concepción y definición del retraso mental. Landesman y Ramey, (1989) plantean que los principales cambios se concretan en:

- a) La incorporación del concepto de conducta adaptativa.
- b) La reducción del límite de la puntuación de C.I., quedando excluidas de la definición aquellas personas con un C.I. entre 70 y 85, que se consideran con inteligencia baja y no con retraso mental.
- c) La extensión del límite superior de edad para el diagnóstico inicial.
- d) Desechar la noción de permanencia a lo largo de toda la vida como parte del concepto.

Esto hace que se vaya produciendo una evolución más optimista y positiva en el tratamiento del retraso mental con planteamientos normalizadores e integradores, desarrollo de métodos más

eficaces, consideración de la modificabilidad cognitiva en distintas edades y la emergencia de movimientos reivindicadores de los derechos de las personas con retraso mental (Verdugo, 1994). Pero uno de los cambios más drásticos que hemos vivido en el ámbito de la discapacidad intelectual ha ido aunado a la definición planteada por la AAMR (Luckasson, 1992).

Podría decirse, que la modificación es tan sustancial que contribuye al cambio de paradigma. En este sentido el énfasis que se da al ambiente frente al individuo es lo sustancial, ya que no se considera el retraso mental un rasgo absoluto del individuo, sino que pasa a ser una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno (Verdugo y Schalock, 2010). El cambio que esto supone es drástico, ante una nueva modalidad de clasificación basada en la intensidad de los apoyos que requieren las personas, la cual puede ser limitada, intermitente, extensa y generalizada. Esto deja al margen la clasificación en base a los niveles de inteligencia de la persona. La definición que planteo AAMR (1992) es la siguiente:

El Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El Retraso Mental se manifiesta antes de los dieciocho años (p. 68).

Como se puede observar en la definición se sigue empleando el término de retraso mental, que a su vez se puede contemplar en la definición planteada en 2002. Pero otros criterios como los desarrollados por la OMS en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)-10 (2005) y la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en el DSM-IV (2000), también seguían utilizando el concepto de retraso mental ante su equivalencia a lentitud. (Wehmeyer, et. Al. 2008).

La definición que plantea en 2002 no difiere en lo planteado en 1992, pero agrega contenido que aporta significado(AAIDD, 2002):

El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años (p.164).

La principal novedad de esta propuesta se centra en proponer un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión que considera imprescindible como es la participación, interacción y roles sociales, a su vez, precisa el contenido de otras dimensiones, y propone un marco de referencia para la evaluación en tres pasos que supera la propuesta de 1992.

Hay un progreso relevante en cuanto al sistema de apoyos y su planificación, incorporando la determinación de la intensidad y la evaluación de los mismos. Otra característica relevante es la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, esto repercute directamente en la concepción previa que teníamos del constructo de conducta adaptativa que estaba organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Por último, se

examina en que consiste el juicio clínico orientado a cómo aplicarlo, y se relaciona con otros sistemas clasificatorios de interés como son el DSM-IV, CIE- 10 y CIF (Verdugo, 2002).

No es hasta el año 2010 con la 11ª edición del manual titulado *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, que se utiliza el término de discapacidad intelectual y supone un principio para sustituir al concepto de retraso mental. El carácter peyorativo que arrastraba el término de retraso mental es la principal razón de cambio en la terminología ante el reduccionismo de la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales. En este sentido, coincido con el planteamiento de Verdugo (2003) que expresa que para lograrlo es necesario que “La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad” (p.3). Aunque el término de retraso mental y discapacidad intelectual hace referencia al mismo grupo de población, se acuerda que el término de discapacidad intelectual es más conveniente porque (Schalock et al., 2007):

- a) Refleja el cambio del constructo de la discapacidad descrito por la AARM y la OMS.
- b) Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en las conductas funcionales y en los factores contextuales.
- c) Proporciona un fundamento lógico para la provisión de apoyos individualizados debido a que están basados en un modelo socioecológico.
- d) Es menos ofensivo para las PD.
- e) Es más consistente con la terminología internacional.

Por último, atendiendo a esa distinción entre definiciones operativas y constitutivas que nos plantea Wehmeyer et al., (2008) nos permite reflexionar en el constructo subyacente que emana del término de discapacidad. En este sentido, nos plantea la principal función de la definición operativa como “asegurar la consistencia entre los evaluadores estableciendo los parámetros conforme a los cuales se desarrollará la observación y el registro de las muestras de la discapacidad” (p.12). Atendiendo a esto, veo como base de mi investigación la definición operativa de discapacidad presentada por Luckasson et al., (2002):

La Discapacidad Intelectual está caracterizada por la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (p.68).

Esta definición es un reflejo de la transformación del constructo subyacente que emana el término de discapacidad intelectual. Constatando un cambio significativo en las últimas dos décadas a través de la trayectoria histórica anteriormente reflejada de la que se desprende el modelo socioecológico de la discapacidad en el que actualmente estamos inmersos (Luckasson et al., 1992, 2002; OMS, 2001).

Desde que se empieza a entender la discapacidad como el resultado de un mal ajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, cobra especial relevancia el Paradigma de Apoyos (finales del S.XX). Esto da lugar a que haya una visión más interactiva, es decir, ya no solo se

centran los investigadores en el déficit orgánico de la PDI, sino en la interacción con el entorno, las oportunidades y restricciones que plantea la propia sociedad.

2.2 Paradigma de apoyos en las personas con discapacidad intelectual

La comprensión del entorno como un elemento crucial en la vida de las PD, infiere en la deliberación de los apoyos como herramienta clave en la vida de las PD. Ciertamente, los apoyos ayudan a solventar las diferencias que se producen por las demandas exigidas por el entorno en el que se desenvuelve y las habilidades propias de cada persona. Por lo tanto, concebimos los apoyos como la piedra angular que favorece el éxito en la interacción de la persona con el ambiente, de ahí su relevancia.

Nos basamos en la definición de apoyos que plantea Luckasson et al., (2002), “los apoyos son recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (p.151). Pero, a su vez, nos habla de necesidades de apoyo como “un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico” (p.153). A tal efecto, denominamos a los recursos y estrategias concretas para mejorar el funcionamiento humano el concepto de apoyos, sin embargo, teniendo en cuenta el perfil individual y con ello la intensidad de los apoyos que requiere la persona para funcionar en la sociedad es a lo que se refiere como necesidades de apoyos. Desde este punto el constructo de necesidades de apoyo se basa en (Thompson et al. 2010):

En la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano (p. 9).

Aludiendo a que vivimos en un mundo interdependiente y la necesidad que tenemos todas las personas en una amplia gama de apoyos para funcionar día a día, es preciso destacar que el tipo e intensidad de apoyos que precisan las PDI son diferentes por los requeridos por la mayoría de personas.

2.2.1 Evolución histórica del paradigma de apoyos

Desde que en 1992 AAIDD incluyera el concepto de apoyos expuesto por Luckasson et al., al modelo de la discapacidad intelectual ha supuesto grandes beneficios en la evolución del concepto que hemos experimentado hasta la actualidad. En la primera definición que se hace eco del concepto de apoyos, se exponen como estrategias que promueven el acceso a los recursos, información y relaciones en los diferentes ámbitos de su vida, permitiendo que incrementen su interdependencia, productividad, integración y satisfacción.

Se va puliendo el concepto de apoyos y se orienta hacia funcionamiento individual, entendiéndolos como herramienta clave para el éxito. La AAIDD plasma esta idea expuesta por Luckasson en el 2002 y se mantiene en el modelo propuesto en 2010 (Schalock et al.). Del enfoque ecológico que permea de estas propuestas, subyace la necesidad de los apoyos para garantizar la igualdad humana

incidiendo en los derechos sociales, políticos y económicos (Vega, 2011). Es última definición equipara los apoyos a CV de vida de la persona, es decir, si los recursos y/o estrategias son individualizadas, adaptadas y adecuadas esto genera bienestar en la persona que como consecuencia supone mejoras en su CV. De tal manera, que cuando hablemos del sistema de apoyos se hace alusión a múltiples elementos que están implicados, tales como herramientas, sistemas organizativos, el propio entorno, etc.

Entendemos a su vez la variedad en cuanto a las fuentes de apoyos, ya que en las tres definiciones se hace una proposición al respecto. Pero es en 2002 cuando se tienen en cuenta los apoyos naturales más allá de los prestados por los servicios, tales como educativos, salud o laboral. Por lo tanto, hablamos de los apoyos profesionales a aquellos que son parte de servicios especializados y los apoyos naturales a los que parten del propio sujeto, su familia o entorno más cercano. Por lo tanto, para que el apoyo sea el adecuado y no genere sobreprotección, sino que potencie la autonomía de la PDI se han establecido determinadas intensidades de apoyo (Thomson, et al. 2003):

- *Intermitente*: son aquellos apoyos de naturaleza episódica y sólo se proveen cuando son necesarios. Entendiendo que son imprevisibles y suelen necesitarse durante cortos períodos de tiempo. Pudiendo ser a su vez de alta o baja intensidad.
- *Limitado*: Se proporcionan de forma consistente durante un período de tiempo definido. El cual puede planificarse de antemano.
- *Extenso*: su aplicación es regular o continua pero sólo en ámbitos concretos, sin limitación temporal. Entendiendo que no necesariamente es de alta intensidad, pero sí de repercusión diaria y sólo se da en algunos de los entornos.
- *Generalizado*: se caracteriza por su constancia, alta intensidad y su empleo en diferentes ambientes.

La intensidad de estos apoyos también varía en función si el apoyo es directo (como físico, verbal, supervisión, etc.) o indirecto (a través de la facilitación de estrategias, seguimiento, etc.).

Pero para poder establecer la intensidad del apoyo, es necesario identificar las áreas en las que la persona necesita el apoyo. Por ello, la AAIDD establece nueve áreas de apoyo posible: desarrollo humano, salud y seguridad, aprendizaje y educación, conductual, vida en el hogar, social, vida en la comunidad, protección, derechos y responsabilidades y empleo. Estas deben ajustarse al perfil apoyos de cada PDI y para el establecimiento del mismo se debe contar con la información de profesionales, familia y otras personas cercanas. Para ello, es relevante seguir los pasos que indica el manual y que García, (2005) resume en 1) identificación de las áreas relevantes de apoyo; 2) identificación de las actividades de apoyo para cada una de las áreas; 3) valoración del nivel e intensidad de apoyo y 4) realización del plan individualizado de necesidades de apoyo” (p.267).

A tal efecto, resulta necesario evaluar al sujeto para diagnosticar, clasificar, describir y prestar los apoyos que este necesita. Para una mayor precisión, Luckasson et al, (2002) a través de la tabla 4 nos muestran los propósitos esenciales, las medidas y herramientas y, por último, las consideraciones a tener en cuenta.

Tabla 4.

Evaluación del retraso mental

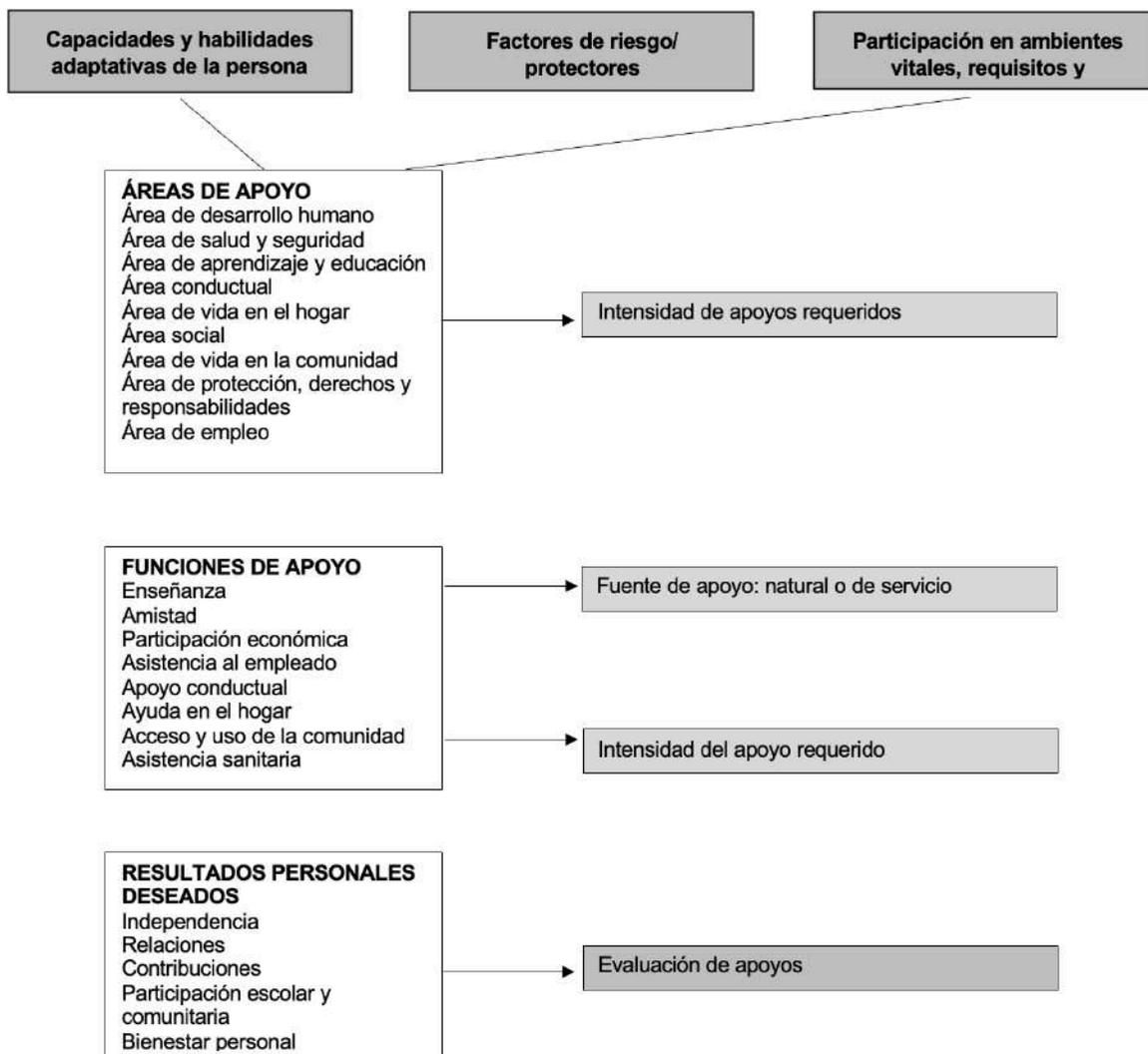
	Propósito	Medidas y herramientas	Consideraciones para la evaluación
Diagnosticar	Establecer la elegibilidad: <ul style="list-style-type: none"> - Establecer servicios - Prestaciones - Protecciones legales 	<ul style="list-style-type: none"> - Test de capacidad intelectual - Escala de conducta adaptativa - Documentos que revelen la edad de inicios 	<ul style="list-style-type: none"> - Considerar la relación entre las medidas y el propósito - Seleccionar pruebas adecuadas psicométricamente - Usar pruebas específicas según: la edad, el grupo cultural, el lenguaje, las formas de comunicación, el género, las limitaciones sensorio-motrices - La cualificación del evaluador - Las características del evaluador y potenciales prejuicios - La consistencia con las prácticas profesionales estándar - La selección de informantes - La relevancia del contexto y del ambiente - La participación, interacción y rol social - Las oportunidades y experiencias - La historia clínica y social - Los aspectos físicos y mentales - La evaluación de la conducta in situ - Las metas personales - El apoyo del equipo
Clasificar	Agrupamientos para: <ul style="list-style-type: none"> - Financiación de servicios - Investigación - Ofrecer servicios - Comunicación de características 	<ul style="list-style-type: none"> - Escala de intensidad de apoyos - Rangos o niveles de CI - Categorías de educación especial - Evaluación del ambiente - Factores etiológicos o de riesgo - Niveles de conducta adaptativa - Evaluación de la salud mental - Categorías de prestaciones 	
Planificación de apoyos	Reforzar las competencias personales: <ul style="list-style-type: none"> - Independencia - Relaciones interpersonales - Contribuciones - Participación escolar y comunitaria - Bienestar personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Herramientas para la planificación centrada en la persona - Autoinforme - Evaluación de las condiciones objetivas de vida - Escalas de intensidad de apoyos - Plan de elementos que requiere el individuo 	

Nota. Recuperado de Luckasson et al. 2002^a, p.12; 2003, p.29

La evolución de los modelos va incorporando una mayor comprensión de los apoyos y de su uso para reducir el desajuste entre las demandas ambientales y las capacidades de la persona (García, 2005).

Figura 1.

Modelos de apoyo para las personas con discapacidad intelectual

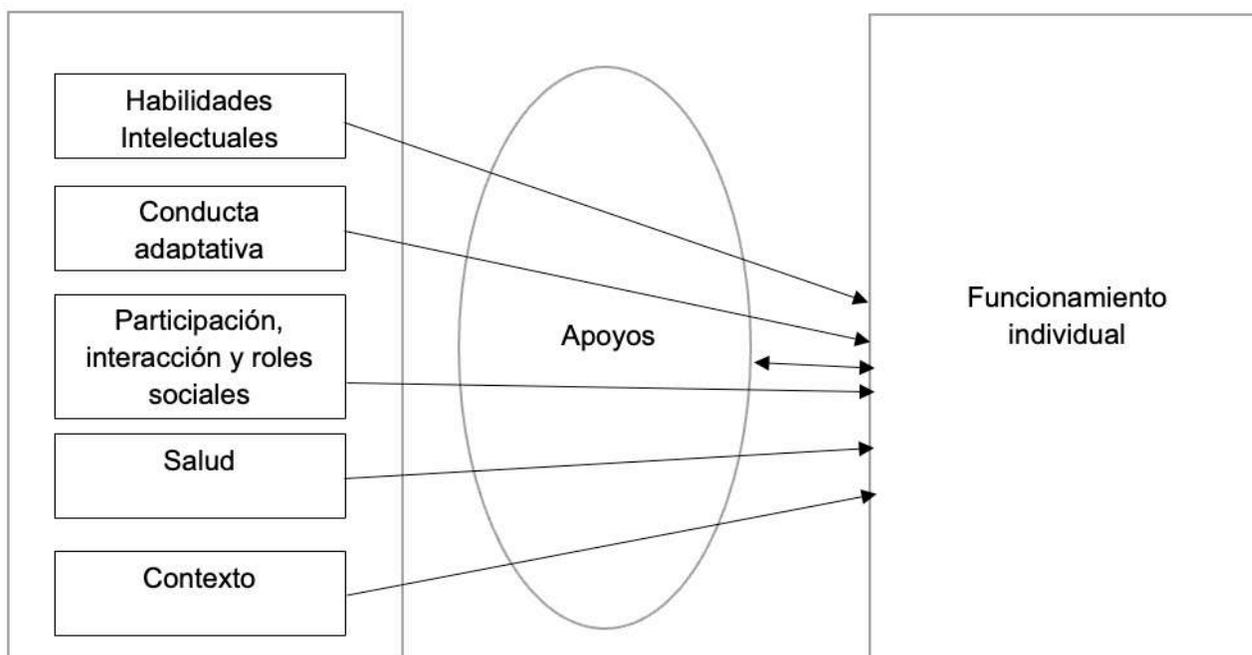


Nota. Recuperado de Luckasson et al., 2002a, p. 148; 2003, p.182)

Como hemos observado existe una relación indisoluble entre el funcionamiento individual, los apoyos y las dimensiones. Un ejemplo claro es la figura 2, sobre el modelo teórico de la discapacidad intelectual que nos presenta Luckasson et al., 2002a, p. 10; 2003, p. 27, ya que en la imagen podemos observar cómo los apoyos interactúan recíprocamente con el funcionamiento individual, concediéndoles una importancia extrema.

Figura 2.

Modelo teórico de la discapacidad intelectual



Nota. Recuperado de Luckasson et al., 2002a, p. 10; 2003, p.27)

La relevancia de los apoyos a su vez está unida a los retos que día a día enfrentan las PDI. Siendo especialmente vulnerables a la explotación por parte de otros y manifestando una mayor dificultad para participar en las actividades de su vida diaria (Schalock et al., 2010). Así como la limitación en la toma de decisiones según Wehmeyer y Meztler (1995).

2.2.2 La importancia de la planificación individualizada de los apoyos

Tal y como afirman Guillén et al., (2012): “la concepción actual de la discapacidad asigna un papel prioritario a la planificación y el desarrollo de sistemas de apoyo individualizados como elemento clave en la mejora de la CV de las PD” (p.4). Por lo tanto, si queremos mejorar la CV de las PDI es indispensable comprender el paradigma de apoyos para poder planificar, desarrollar y evaluar atendiendo a las necesidades individuales y generando apoyos centrados en la persona.

Concretando lo expuesto anteriormente, entendemos que el paradigma de apoyos se integra en un modelo socioecológico de la discapacidad, que se configura en base a las fortalezas de la PDI. Desde la perspectiva que el propio paradigma de apoyos nos brinda, donde se concibe la discapacidad intelectual desde el desajuste intenso y persistente entre las competencias de las personas y las demandas ambientales (Schalock, et al., 2010; Thompson y Viriyangkura, 2013). Este paradigma que en la actualidad es la base en la que los servicios, profesionales y sociedad en general se debería fundamentar y que se ha ido estableciendo paulatinamente en las prácticas profesionales,

fundamentos de servicios y el propio trabajo por parte del estado. Pero todavía nos queda mucho camino que recorrer (Martorell, 1994).

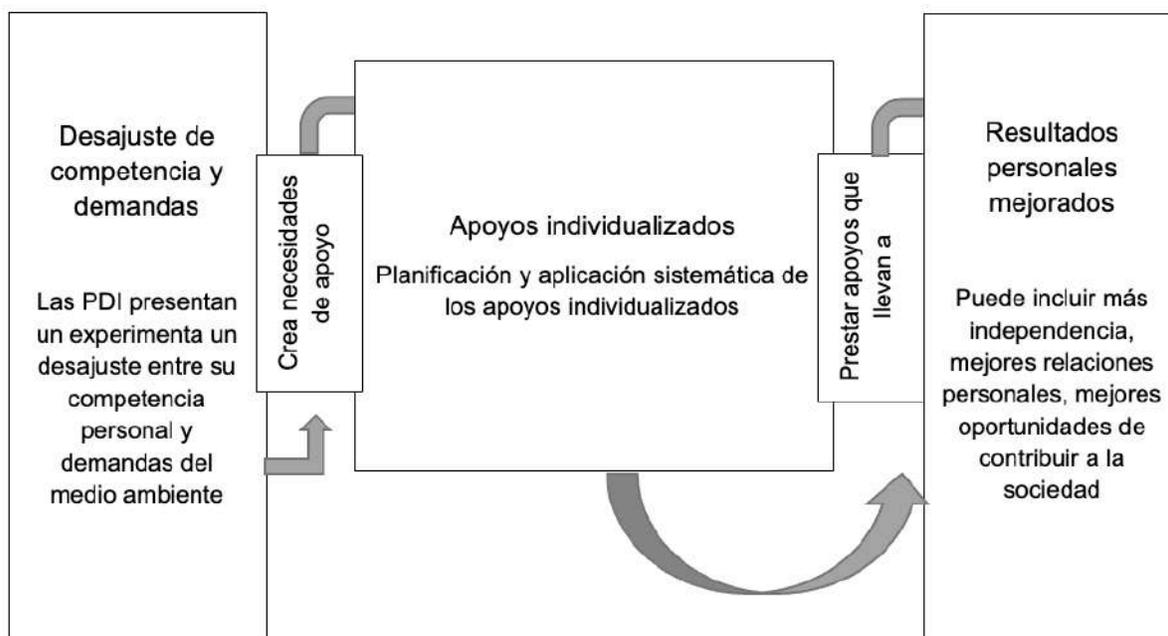
Para lograr el éxito en el desarrollo de este paradigma, en el año 2002 Thompson et al. ya nos planteaban la necesidad de planificar, monitorizar y evaluar los apoyos. Esta idea la retoma Schalock et al. (2010), y potencia que con el paso del tiempo se vaya incidiendo en la necesidad de desarrollar planes de apoyo individualizados y con ello instrumentos de evaluación. Lo que subyace a esta necesidad es la noción aceptada por múltiples profesionales del sector (Schalock, 1999; AARM, 2002, 2004) que está sustentada en una mejora de la CV de las PDI, en el caso de que se les proporcione los recursos y estrategias adecuados. Siempre basados en sus necesidades, para ofrecerles oportunidades y facilitarles su inclusión en todos los ámbitos.

Para entenderlo tenemos que retroceder a la idea de apoyos y necesidades de apoyo, recordando que los apoyos son los recursos y estrategias en sí que optimizan el funcionamiento humano, en cambio, las necesidades apoyo son (Thompson et al. 2010): “un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo” (p.136). Lo que nos quieren dar a entender es que el constructo de necesidades de apoyo se basa en la premisa del funcionamiento humano, por ello está influido por el entorno la capacidad del individuo, y los apoyos buscan la congruencia entre ambos para que el individuo pueda funcionar en los diferentes sectores de la sociedad. Pero para lograr esa congruencia debemos entender los múltiples factores que interaccionan y conforman el funcionamiento humano. A partir de ello, es necesario determinar el perfil de las necesidades de apoyo de forma individualizada y buscar aquellos apoyos que mejoren el funcionamiento de la persona.

Tal y como afirman Thompson et al. (2010) se entiende el constructo de necesidades de apoyo como “una característica perdurable en la persona que simplemente como una descripción puntual de la necesidad para un tipo particular de apoyo” (p. 136). Es importante, ya que sitúa a la PDI como demandante de apoyos continuos que posibilitan su funcionamiento en actividades típicas de la vida diaria y en entornos convencionales. Por ello, es posible que el apoyo se modifique en forma o intensidad, pero la PDI seguirá necesitando apoyos continuamente. Incluso este mismo autor afirma que si los apoyos se retiran las PDI no podrían funcionar en las actividades y entornos cotidianos.

Figura 3.

Modelo de apoyos



Nota. Recuperado de Verdugo, Shalock, Thompson, et al. (2013, p.101)

La figura 3 nos muestra como un desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno, genera unas necesidades de apoyo que requiere de una planificación y aplicación reflexiva de unos apoyos individualizados y que varían en tipo e intensidad. Desde la comprensión de la afirmación que subyace al paradigma de apoyos: “lo que es” y “lo que puede ser” (Thomas et al., 2010, p.137), concebimos como irrelevante el déficit de la persona y pasa a un primer plano la comprensión de los tipos e intensidad de las necesidades de apoyo de las PDI. A su vez, esta figura nos da a entender las dos funciones globales relacionadas con los apoyos individualizados. Una de ellas está dirigida a aquello que la PDI no es capaz de hacer en los diferentes entornos y actividades y, por otro lado, se orienta en optimizar los resultados personales mejorando el funcionamiento humano.

En este entramado, las prioridades y preferencias de la persona tienen un papel relevante pero no exclusivo, porque es necesario ir más allá y profundizar en los desajustes entre la competencia de la persona y las demandas de su entorno. Consiguientemente, es necesario a la hora de planificar los apoyos tener en cuenta tanto las prioridades personales como las áreas de necesidad.

Todo ello, nos lleva a entender que es necesario desarrollar apoyos individualizados y apropiados a cada persona que permitan reducir la discrepancia entre la persona y el entorno para potenciar su participación y contribución en la comunidad. Entendiendo que los apoyos permanecerán a lo largo

de toda la vida de la PDI modificando el tipo y la intensidad en función de sus necesidades y las demandas del contexto.

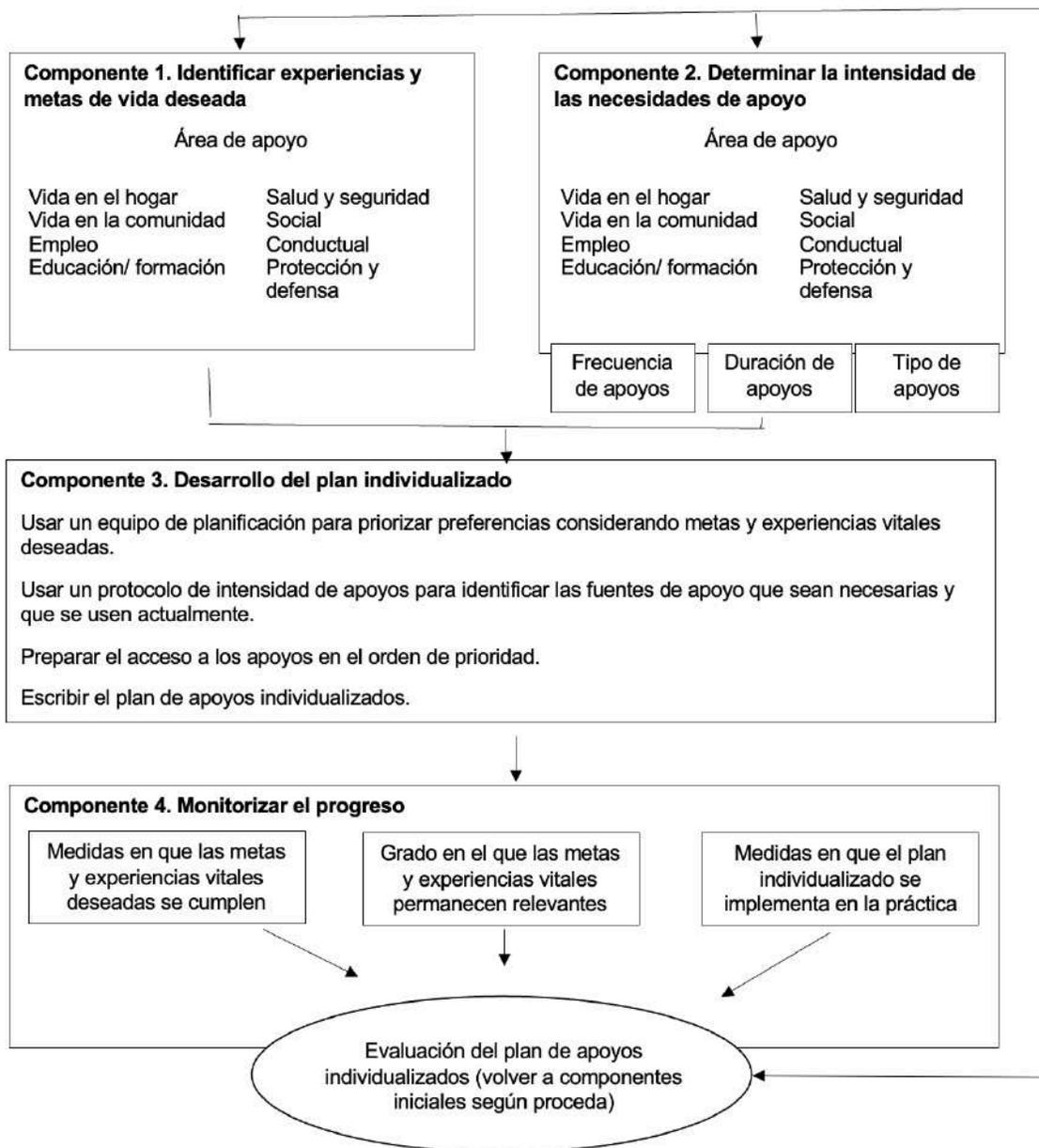
2.2.3 Evaluación de los instrumentos de apoyos

En el año 2002 con la introducción del concepto de apoyos se plantea la necesidad de planificar y también evaluar. En esta primera propuesta se plantea que en la evaluación existen tres funciones principales: el diagnóstico, la clasificación y la planificación de los apoyos. Para ello, desarrollaron un modelo que consta de cuatro pasos: a) identificación de las áreas de apoyo relevantes (desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social, protección y defensa), b) así como de las actividades importantes para cada una de estas áreas (preferencias e intereses del individuo, actividades en que la persona participará con mayor probabilidad y lugares en los que la persona participará con mayor probabilidad), c) la evaluación y la intensidad de las necesidades de apoyo (frecuencia, momentos de apoyo diario y tipos de apoyos) y, por último, d) la redacción de un plan de apoyos individualizados para la persona (intereses y preferencias del individuo, áreas y actividades requeridas de apoyo, lugares y actividades en los que la persona participará con mayor probabilidad, funciones de apoyo específicas que responden a las necesidades de apoyo identificadas, énfasis de los apoyos naturales, personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo, resultados esperados y plan para supervisar la provisión de los apoyos y sus resultados) (AAMR, 2002/2004)

Este modelo es complementado por Thompson et al. (2003), que para determinar las necesidades de apoyos tienen en cuenta cuatro componentes (ver figura 4): a) identificar las experiencias y logros vitales deseados por la persona, b) determinar la intensidad de apoyos individuales en una amplia serie de entornos y actividades, c) desarrollar un plan individualizado de apoyo y d) monitorizar los resultados y evaluar la efectividad del plan.

Figura 4.

Modelo de cuatro componentes de evaluación y planificación de apoyos



Nota. Recuperado de Modelo de cuatro componentes de evaluación y planificación de apoyos (traducido de Thompson, et al., 2002, p. 391).

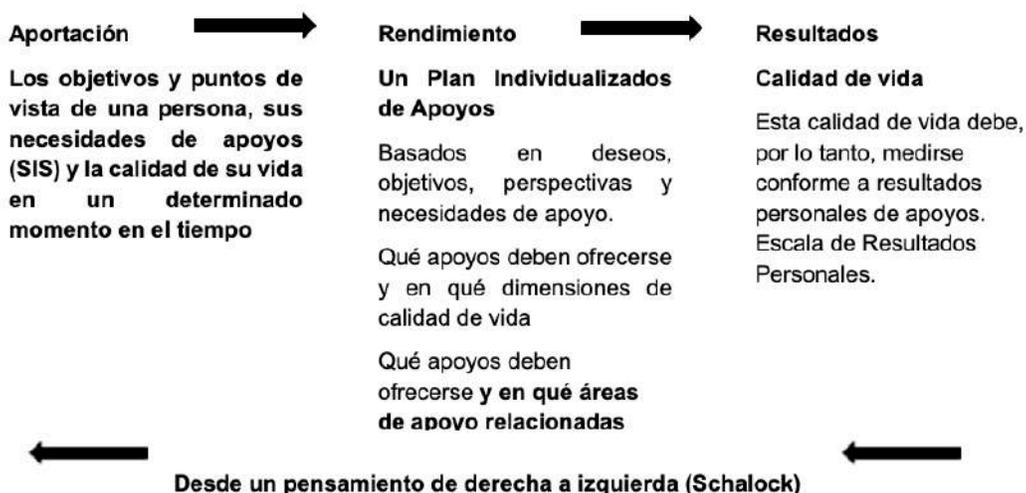
Este enfoque se basa en cinco supuestos sobre la naturaleza de las necesidades de apoyo de las PDI: 1) los tipos de apoyos deben hacerse a medida de las necesidades y preferencias del individuo, 2) la provisión de los apoyos debe ser flexible, 3) algunos apoyos son más importantes para unas personas que para otros, 4) las evaluaciones sistemáticas de las necesidades de apoyo deben guiar el desarrollo y revisión de los planes de apoyo individualizados, y 5) la evaluación de las necesidades de apoyo debe tener en cuenta múltiples factores.

Por lo tanto, este enfoque nos plantea atender las necesidades de apoyo de cada PDI desde un análisis sistémico, que englobe la participación de la persona con base a sus deseos y atendiendo a su vida diaria y, a su vez, teniendo en cuenta los apoyos que necesita para participar en los contextos y actividades. En este sentido, la elaboración de un plan individualizado de apoyos requiere de un análisis de las necesidades de la persona, ya que nos va a permitir desarrollar, implementar y evaluar el plan.

En el año 2009 y con un nuevo planteamiento de un sistema de apoyos centrado en la persona para la mejora en la CV (Van Loon). Se empiezan a considerar a los apoyos individuales las herramientas necesarias para mejorar la CV de la PDI. Pero Shalock et al. (2007) resaltan la importancia de las organizaciones de PDI en integrar esta filosofía y la trasladar a las familias y sociedad, a través de cambios sustantivos que propicien el desarrollo de planes de apoyos individuales que mejoren los resultados personales. Considerando que estos apoyos individualizados deben estar centrados en la persona, es decir, tienen que estar basados en los intereses de la persona, sus preferencias, necesidades y redes de apoyo. Ambos autores destacan la necesidad del diálogo entre la persona y los participantes en el desarrollo del plan de apoyos, siempre teniendo en cuenta la receptividad por ambas partes. A su vez, se sigue insistiendo en la flexibilidad de los mismos a lo largo de la vida y la necesidad de que estén permanentemente activos, con la finalidad de promover la igualdad de oportunidades con el resto de ciudadanos, así como promover una inclusión social efectiva y un incremento de la participación en la comunidad y la sociedad. Atendiendo a la persona en particular, son la inclusión, la autodeterminación y el desarrollo personal las dimensiones centrales del cambio (van Loon y van Hove, 2001; van Loon, 2007) y necesarias para trabajar la mejora de la CV a través de un paradigma de apoyos, pero a su vez, plantean la necesidad que para poderlo llevar a cabo es necesario hacerlo sobre la base de un “pensamiento de derecha a izquierda”, o lo que es lo mismo, el interés se centra en los resultados personales, en lugar de la aportación, así como, en los objetivos en lugar de las normas (ver figura 5).

Figura 5.

Un sistema de apoyos centrado en la persona: aportación- rendimiento- resultados



Nota. Recuperado de un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras para la CV a través de los apoyos (van Loon, 2009, p. 43).

En definitiva, nos encontramos con diversos enfoques que permiten la programación y evaluación de planes individualizados de apoyo, los cuales nos plantean temas importantes y retos. Esto a su vez, ha ocasionado dificultades para que sea aceptado ampliamente algún procedimiento específico.

Lo que sí que debemos tener en cuenta a la hora de seleccionar o desarrollar un enfoque, es que sea manejable en el campo a la hora de evaluar las necesidades individuales de apoyo. A su vez, nos debe permitir capturar todo rango de necesidades individuales de las PDI y presentar la fiabilidad y la validez adecuadas, es decir, ser lo suficientemente objetivas y representativas para permitir comparaciones significativas. Con el fin último de facilitar la provisión de apoyos a las PDI a fin de que tenga un impacto positivo en su CV.

Múltiples autores MacMillan, et al., (1996) han manifestado su preocupación por el desarrollo y uso de instrumentos que sean válidos y fiables. Ante la inexistencia de modelos en los años 90 empiezan a surgir instrumentos cada vez más fiables, precisos y completos. Los primeros instrumentos que se crean para evaluar los apoyos y que son reconocidos en cuanto a su fiabilidad nacen en 1986 de la mano de la extensión del concepto de conducta adaptativa. Ciertamente, estos instrumentos marcan el inicio, en la medida que se configuran como un sistema de valoración, enseñanza y evaluación (Montero, 1999).

El primero de ellos es el inventario para la planificación de servicios y programación individual (ICAP) (Bruininks et al., 1986; Montero, 1996), el cual nos permite realizar evaluaciones normativas de la conducta adaptativa y los problemas de conducta. El segundo fue el inventario de destrezas adaptativas, Checklist of Adaptive Living Skills (CALs) (Morreau et al, 2002), que facilita las evaluaciones criteriosales. Por último, el curriculum de destrezas adaptativas, Adaptive Living Skills

Curriculum (ALCS) (Bruininks, Morreau, Gilman y Anderson, 1991) esta herramienta promueve un gran número de sugerencias para el diseño de programas y la posterior intervención. Pero tal y como menciona Montero (1999) “El ICAP, el CALS y ALSC son tres herramientas conceptual y estadísticamente interconectadas” (p.3).

El ICAP no es una herramienta específica para PDI ya que esta puede ser utilizada para otro tipo de población tales como menores con problemática de marginación, tercera edad, personas con discapacidad psicosocial, etc. A su vez, su apertura nos permite que pueda ser aplicable a todas las edades. Esta herramienta consta de un registro sistemático de datos relevantes sobre la persona atendida por un servicio y de dos instrumentos normativos de medida, uno de conducta adaptativa y el otro de problemas de conducta. También es importante destacar que esta prueba es sencilla y rápida por alguien que conozca bien a la persona evaluada. Cuyo propósito principal es (Montero, 1993): “contribuir a una evaluación inicial, orientación, seguimiento, planificación y evaluación de servicios para personas con deficiencias, discapacidad o para personas mayores” (p.82).

Un complemento a los usos de la herramienta que acabamos de nombrar es el CALS. Se trata de un instrumento criterial compuesto por 814 destrezas adaptativas, destinadas a ofrecer una detallada evaluación de las habilidades precisas para desenvolverse de forma autónoma en variados escenarios (educativo, residenciales, laborales, el propio hogar y entornos comunitarios) en todo el ciclo vital y no únicamente destinada a PDI. Este instrumento está estructurado en cuatro grandes áreas: destrezas en la vida personal, domésticas, vida en comunidad y laborales, y permite el diseño de programas individuales de intervención y la realización de aprendizajes realizados. Esta herramienta puede ser usada de forma independiente, aunque está conceptualmente y estadísticamente unida al ICAP.

El ALSC sigue el desarrollo lógico del CALS y transforma las 814 unidades de enseñanza en objetivos. Esta herramienta se trata de un currículum comprensivo en el que se sugiere estrategias de enseñanza, actividades, entornos más adecuados para la instrucción y procedimientos necesarios para evaluar si han sido adquiridas destrezas adaptativas relacionadas con el cuidado de sí, independencia personal y funcionamiento adaptativo en la comunidad, el trabajo y otros relevantes entornos sociales.

Surge un sistema de evaluación para servicios de apoyo residencial para PD desde la base del aprendizaje, Quest (Oakes, 2000), el cual nos permite determinar las necesidades de apoyo específicamente de PDI que se encuentren en centros residenciales. Esta herramienta sienta las bases y permite vincular elementos claves de la estructura y el proceso del servicio, con los resultados y las medidas desarrolladas de modo que sean accesibles para las personas que reciben este tipo de servicios.

En el 2006 se desarrolla un instrumento para medir de forma específica las necesidades de apoyos, es el Developmental Disabilities Supports Needs (SNAP) (Guscia, et al., 2006), que evalúa las necesidades de apoyos y los costes asociados para PDI que reciben apoyos de servicios. Por ende, la estructura y características de este instrumento otorga la posibilidad de describir la intensidad y el tipo de las necesidades que la PDI puede requerir, ya que su objetivo principal es evaluar su nivel de necesidades (Ibáñez, et al., 2009).

Otra herramienta específica para las PDI es la personal outcomes scale (POS), cuya aplicación está basada en tres tendencias que afectan al ámbito de la discapacidad intelectual que corresponde a la CV, la evaluación de los resultados personales para mejorar el bienestar de las personas y, por último, la utilización de la información obtenida para múltiples fines que pueden ser la información y la mejora del bienestar de la persona. Esta escala nos va a permitir desarrollar políticas públicas a partir de la medición de los resultados personales, en términos de financiamiento y gestión orientada a los resultados.

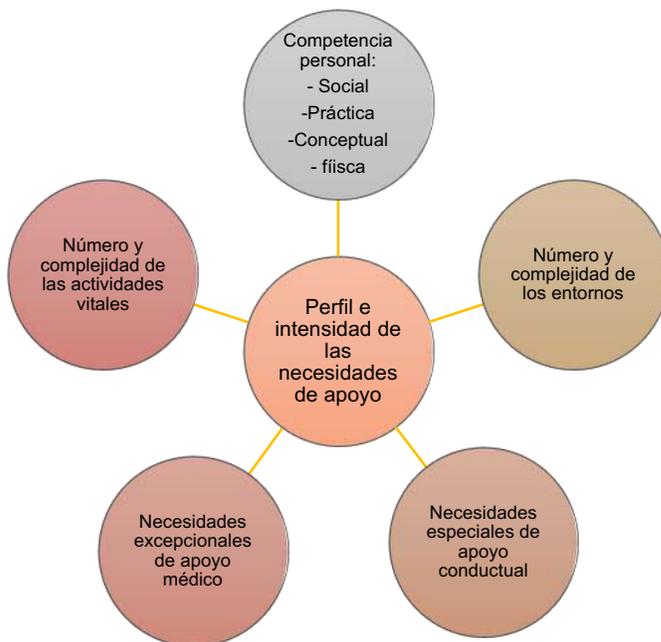
Ante el cambio paradigma que se estaba experimentando en el ámbito de la discapacidad y tras las aportaciones de la AAIDD en el año 2004, se publica la escala norteamericana llamada Supports Intensity Scale (SIS) (Thomposon et al.,). La relevancia de este instrumento recae en la consideración de toda persona como única y se considera indispensable el desarrollo de su propio sistema para operar. La cual es específica para las PDI y su finalidad se centra en ayudar a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo que manifiestan las PDI en su vida cotidiana (Verdugo et al., 2007). Esto hizo que se considerase un cambio revolucionario, respecto al modo en el que se evalúan las necesidades de las PDI, en este sentido, se deja al margen el déficit y únicamente se presta atención al tipo de apoyo que la persona necesita para participar plena y diariamente en una variedad de actividades y contextos. Siendo visible si comparamos la SIS con los instrumentos mencionados.

Esta escala que se aplica por medio de un entrevistador cualificado, bajo el formato de una entrevista semiestructurada, consta de tres secciones: a) escala de necesidades de apoyo b) escala suplementaria de protección y defensa c) necesidades de apoyo médicas y conductuales excepcionales. A través de las escalas y subescalas correspondientes se miden los apoyos que el individuo necesita en 57 actividades de su vida referidas a las áreas de: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje para toda la vida, empleo, salud y seguridad, interacción social y protección y defensa. Cada actividad se evalúa en función a los parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad. También tiene en cuenta 16 necesidades de apoyo médico y 13 necesidades de apoyo conductual.

Verdudo et al., (2007) identifica en la SIS la interacción de cinco factores que determinan las necesidades de apoyos de las PDI: 1) la competencia personal; 2) las necesidades excepcionales de apoyo médico; 3) necesidades excepcionales de apoyo conductual; 4) el número y complejidad de los entornos en los que participa; 5) complejidad de las actividades vitales (ver figura 6)

Figura 6.

Perfil e intensidad de las necesidades de apoyo



Son múltiples investigadores a nivel internacional los que avalan esta escala y, esto es de gran utilidad, ya que nos abre el panorama al ámbito global y nos presenta las necesidades de apoyo en áreas específicas (Thompson, et al., 2008; Buntinx, et al., 2008; Lachapelle, et al., 2008). Asimismo, y fruto de diversas investigaciones, se ha destacado la elevada validez predictiva para estimar los costes de los servicios (Wehmeyer, et al., 2009), también se demostró su utilidad para cuantificar y normativizar los niveles de apoyos (Weiss, et al., 2009).

Respecto a la importancia que radica actualmente en la conducta adaptativa respecto a la concepción de la discapacidad intelectual, quiero destacar una herramienta relativamente reciente The Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). Si bien, como ya se ha hecho mención aunque es en 1959, cuando se introducen las limitaciones significativas en la conducta adaptativa como criterio diagnóstico de la discapacidad intelectual, no es hasta 2006 cuando se desarrolla esta herramienta y se complementa en 2013 con una segunda edición debido a la repercusión que tiene en la actualidad el concepto. La DABS está dirigida únicamente a evaluar las limitaciones significativas en la conducta adaptativa, es decir, nos permite valorar un amplio conjunto de habilidades necesarias para que cualquier persona se desenvuelva de forma autónoma en su vida diaria.

Las diferencias entre el SIS y DABS son recogida por Verdugo, et al., (2007) y se puede ver de forma sintética en la tabla 5.

Tabla 5.

Diferencias entre los instrumentos de medida de conducta adaptativa y la SIS.

Características	Escala conducta adaptativa	Escala intensidad de apoyos
Constructo medido	Las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido. Es una medida de logro o desempeño.	Es apoyo extraordinario que una persona necesita para practicar actividades de vida diaria.
Enfoque	El perfil de conductas adaptativas que manifiesta una persona.	El perfil y la intensidad de apoyo necesario para mejorar su participación en el hogar y la comunidad.
Usos	Diagnosticar discapacidad intelectual e identificar metas educativas y de capacitación relevantes que pueden ser enumeradas en planes individualizados de educación o capacitación.	Determinar las necesidades de apoyo en diferentes áreas de la vida (Ej. perfil de necesidades de apoyo) y su nivel de comparación con otras PD; desarrolla planes de apoyo individualizado.
Contenidos de los items	Una selección de conductas adaptativas o habilidades necesarias para desenvolverse con éxito en la sociedad.	Una selección de actividades cotidianas en las que una persona se involucra cuando participa en la sociedad.
Respuesta a los items	Un nivel personal de dominio o competencia en relación con las habilidades adaptativas.	La intensidad y el perfil de los apoyos extraordinarios que una persona necesita para participar en las actividades de la vida identificadas.
Items adicionales	Algunas escalas incluyen indicadores de conductas-problemas.	Conductas, problemas y condiciones médicas que influyen en las necesidades de apoyo extraordinario

Estas herramientas que han tenido mayor éxito, se fundamentan en la conceptualización de la discapacidad intelectual como un estado de funcionamiento, en lugar de entenderlo como un rasgo inherente de la persona. Haciendo ver las discrepancias entre el contexto y la persona donde la barrera principal surge del entorno.

En vista de ello, es necesario entender que las PDI a nivel general requieren de una provisión de apoyos de forma continua. Asu vez, es importante que los apoyos tengan en cuenta el contexto en el que se desenvuelve la persona y estén dirigidos a las necesidades individuales y las preferencias de la misma.

2.3 Calidad de vida de las PDI

La relevancia actual del concepto de CV emana de un profundo trabajo en las última cuatro décadas. La variedad en cuanto a la utilidad del término ha hecho que nos encontremos con un amplio abanico de definiciones las cuales no presentan una completa diferenciación de conceptos similares (Caqueo-Urizar, 2012). Los lineamientos con las concepciones de la época se han hecho presentes en el concepto, esto ha configurado el dinamismo y la constante evolución del concepto de CV. Teniendo como consecuencia serias dificultades en la definición y evaluación del mismo (Solís, 2017).

El auge actual que tiene el término de CV sobre todo en el ámbito de la salud física y mental, la educación, las políticas públicas y, como en el caso de esta investigación, en la discapacidad, ha dado lugar a que se interprete como un término novedoso y de gran utilidad en la época. Pero no es así, ya que emana del pensamiento presocrático, aunque muchos proyecten sus inicios en la década de los 60 con la proliferación en el campo de la salud.

Se produjo un cambio en el uso del término de CV en el ámbito de la discapacidad intelectual, ya que se centraron en establecer sus dimensiones básicas e indicadores asociados, quedando en un segundo plano la definición del término. El cambio se fundamentó en la consideración de la CV como fenómeno multidimensional en lugar de un estado singular del individuo (Van Loon, 2009). Ciertamente, esto supuso una transformación positiva en la vida de las PDI, ya que supuso una búsqueda de la mejora de la CV.

2.3.1 Aproximación histórica conceptual al concepto de calidad de vida

El uso extendido del concepto de CV ha dado lugar a la atribución de múltiples conceptualizaciones. Entre las que destacamos el cómo el individuo mide la bondad en múltiples aspectos de su vida, entendiendo que estas evaluaciones incluyen las reacciones emocionales a los diferentes acontecimientos de la vida, así como la disposición, el sentido de la vida plena, la satisfacción en general y en el trabajo, y las relaciones personales (Diener, et al., 1999) . Otra idea predominante con la que se equipara el concepto de CV es el concepto de bienestar. Sin embargo, existen desafíos significativos en cuanto a la comprensión significativa de ambos términos (Theofilou, 2013; Clarke, et al., 2000; Farquhar, 1995).

En 1973, de la mano de Smith se propuso la diferencia entre el concepto de CV al de bienestar, atribuyendo a este último las condiciones de vida objetivas que se aplican a una sociedad en general. Mientras que el concepto de CV plantea que debería estar limitado a las evaluaciones individuales subjetivas de cada una de sus vidas. Aunque a día de hoy esta distinción se ha perdido.

La evolución y proliferación del concepto de CV es situado por diversos autores tras la Segunda Guerra Mundial (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012; Campbell, 1981; Meeberg, 1993). No obstante, el uso extendido del concepto y los inicios de su evaluación fue a partir de los años 60, ante la recolección

de información y datos objetivos como el nivel socioeconómico, educacional o el tipo de vivienda (Bognar, 2005) y la evaluación subjetiva de la CV, y su relación con el cambio social (Gómez, et al., 2010). Es preciso destacar que en sus inicios dominaba un enfoque económico centrado únicamente en medidas cuantitativas. Tras años de estudios diversos autores (Andrews y Withey, 1976; Campbell, et al., 1976) manifestaron la necesidad de complementar con las experiencias subjetivas individuales de sus vidas ante la inexactitud que presentaba el concepto de CV solo contemplado desde un plano objetivo.

La amplitud en la interpretación del concepto y el hecho que desde sus inicios haya estado vinculado a otras variables psicológicas, que involucran en sí mismas el concepto de bienestar y aquellos términos relacionados con este como: satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, felicidad, etc. Meeberg (1993). Ha generado confusión en el término y ha provocado que se use indistintamente (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Como consecuencia ha generado (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012, p.62) “una gran dispersión y diversidad de concepciones de las que deriva la naturaleza diversa del concepto (Cummins, 2000) o bien la multidisciplinariedad del término (Haas, 1999)”.

Por ende, la proliferación del concepto ha repercutido en diferentes ramas de la ciencia, tales como la economía, la medicina y las ciencias sociales. La peculiaridad de cada una de estas ha generado un punto de vista particular respecto a cómo se conceptualiza la CV (Cummins, 2000, 2004). No obstante, la repercusión del concepto de CV en el ámbito de la salud y su delimitación en otros ámbitos hacia estas orientaciones, han supuesto que la mayor parte de la literatura científica hable de CV desde el ámbito de la salud. Atendiendo al área en el que se desarrolla esta investigación, el concepto de CV además de tener connotaciones sanitarias, tiende a confundirse con la calidad de cuidados (Van Loon, 2009). Inclusive, cabe destacar que no es hasta el cambio de enfoque y su amplitud en la concepción, desde un sentido más amplio de las PDI, que se empiezan a introducir el concepto de CV (Schalock et al., 2007 a, 2008 a y b; Verdugo et al., 2005). Verdugo et al., (2006) sitúan el apogeo de la CV con relación a las PDI, resultante del cambio de enfoque que atiende a la complejidad en el entendimiento del bienestar personal, familiar, comunitario y social, ante la comprensión de las múltiples combinaciones de progresos, valores, percepciones y combinaciones ambientales. Otra razón, es la complementariedad del concepto de CV hacia la medida de los resultados, desde la vida del individuo en la comunidad dejando al margen el movimiento de normalización. También destacan como razón en el incremento del interés de la CV, el surgimiento del movimiento de capacitación empowerment del consumidor y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados valorados y personales y la autodeterminación.

Por ese motivo, y ante la dispersión del concepto, en el año 2002 un panel internacional de investigadores de CV (Shalock, et al., 2002) publicaron varios acuerdos acerca de los principios de este concepto. El hecho de unificar la teoría de CV al campo de la discapacidad intelectual proporcionaría: a) un resumen de la noción b) identificación de las variables personales y ambientales esenciales y sus conexiones c) un marco para guiar la investigación interdisciplinar, las prácticas y políticas en la prestación de servicios d) una base para una evaluación y prácticas basadas en las pruebas. Esto dio lugar a que se concretaran los principios atendiendo a su conceptualización, medición y aplicación, los cuales fueron corroborados por la *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, (ASSID), y Campo (2015, p.33) los concreta en:

Principios de conceptualización

- 1) La CV es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, así como por sus interacciones.
- 2) La CV presenta los mismos componentes para todas las personas.
- 3) La CV tiene componentes objetivos y subjetivos.
- 4) La CV mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, las metas vitales y la inclusión.

Principios de medición:

- 5) La medición de CV incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
- 6) La medición de CV refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada.
- 7) La medición de CV tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas.

Principios de aplicación:

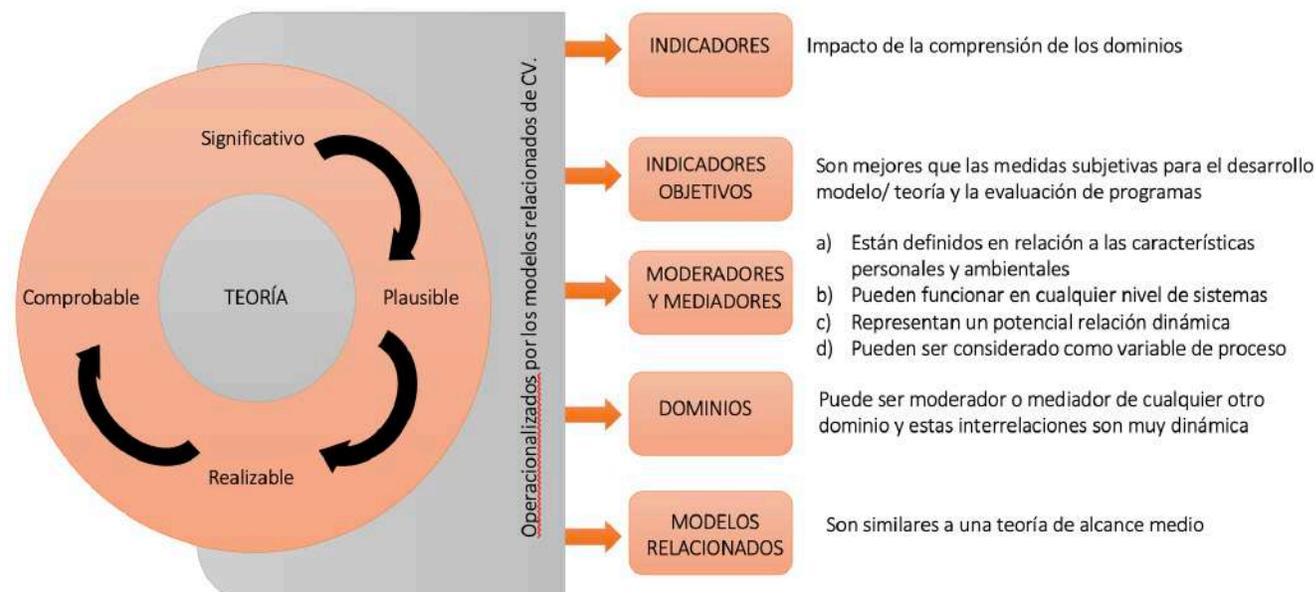
- 8) La medición de CV combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.
- 9) La aplicación de la CV mejora el bienestar dentro de los contextos culturales.
- 10) Los principios de CV deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos.
- 11) Las aplicaciones de la CV deben basarse en la evidencia.
- 12) Los principios de CV deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

Estos autores revolucionarios en el campo (Schalock et al., 2009), empiezan a definir el concepto, entendiendo por CV como un “fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones básicas e indicadores que están influidos por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones básicas son las mismas para todo el mundo y se evalúan según indicadores sensibles a las variaciones culturales” (p.34). El avance en las investigaciones en torno al concepto de CV y la necesidad de potenciar el cambio de paradigma, se proyectó en la propia definición del concepto (Verdugo et al., 2013) “un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica” (p.108).

Aunque hay cambios significativos en la concepción de CV, los autores han tenido en cuenta tres aspectos que consideran claves (Schalock y Verdugo, 2002/2003): 1) la noción sensibilizadora, 2) como constructo que nos proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de CV 3) proporcionar una estructura sistemática para aplicar a la posible transformación y mejora de los servicios sociales.

Cabe destacar que el modelo de CV que nos presenta Schalock y Verdugo es el que más predomina en el ámbito de la discapacidad (Campo, 2015; Solís, 2011; Sabeh, 2003). En la figura 7 se concreta el marco teórico que permea este modelo de CV.

Figura 7.
Marco teórico de la calidad de vida



Nota. Recuperado de Shalock, 2000, p.34

2.3.2 Modelos para medir la calidad de vida

De los múltiples estudios e investigaciones existentes en el ámbito internacional y nacional subyacen diversos modelos de medición de la CV de las PDI. Los modelos teóricos que se han ido desarrollando a lo largo de estas últimas tres décadas han sido precursores de los avances en el campo, incidiendo en aspectos relevantes como la planificación y evaluación de los servicios para el colectivo y el reconocimiento de las PDI como sujetos de pleno derecho, de ahí la importancia respecto a este concepto.

En la actualidad, la relevancia que ha cobrado el concepto en el campo de la discapacidad intelectual ha potenciado que la mayor parte de las investigaciones vayan dirigidas a la medición CV en este colectivo o también relacionada con la salud (Verdugo, et. al, 2009).

Evidentemente, nos encontramos ante múltiples investigaciones, modelos y escalas, entre las más destacadas son los trabajos de Cummins (2005), Felce (1997), Renwick, et al., (1996), y la OMS (1993a, 1997), cuyas propuestas conceptuales son similares, pero varían el número, fórmula de dimensiones e indicadores, la metodología e informantes seleccionados para su medición (Atades, 2013).

Una de las primeras propuestas que tuvo un gran auge fue la desarrollada por Felce y Perri, (1995, 1996, 1997) que tras un análisis exhaustivo de estudios sobre CV constataron la existencia de una serie de indicadores que son comunes en las investigaciones analizadas. A partir de ellos establecen cinco dimensiones relacionadas con el bienestar: físico, material, social, desarrollo personal y emocional, las cuales son la base para una evaluación desde una perspectiva objetiva (condiciones

de vida) y subjetiva (satisfacción de la persona con respecto a sus condiciones de vida). Un aspecto clave de este modelo es que se sustenta en tres elementos que los autores consideran claves: los valores personales, las condiciones de vida y la satisfacción personal. Otros autores que realizaron un estudio cultural a través de la indagación de factores que intervienen en el concepto de CV (Hampton y Chang, 1999), identificando nueve dimensiones de CV: 1) contribuir a la sociedad; 2) independencia; 3) disfrutar de los mismos derechos que otros; 4) no tener que preocuparse por la comida, ropa, vivienda o transporte; 5) salud física; 6) salud emocional; 7) relaciones; 8) seguridad individual y 9) estabilidad y prosperidad de la nación.

También cabe destacar el modelo comprensivo y su escala de CV de Cummins (1997, 2000, 2004). Este modelo considera esenciales siete dimensiones para la medición de la CV: 1) bienestar material; 2) bienestar emocional; 3) salud; 4) intimidad; 5) seguridad; 6) presencia en la comunidad; 7) productividad. Como el modelo anterior, atiende a dos perspectivas: objetiva, por la que entiende las condiciones de vida, y subjetiva, que se refiere a la satisfacción de las personas con respecto a sus condiciones de vida.

La relevancia del concepto hizo que se concretase incluso más el campo de actuación en el ámbito de la discapacidad intelectual. Entre ellos destacamos el modelo dirigido a PDI severa o profunda desarrollado por Petry, et al., (2005/2007). Estos autores llegan a la conclusión de poder considerar dimensiones universales y la necesidad de adecuar los ítems para PD severa o profunda o discapacidad múltiple. Otros autores atienden a la edad, unos centrándose en la importancia en edades tempranas (Knapp, et al., 2015) y en adultos mayores. También hay modelos más específicos que dan gran valor a los animales de apoyo (Duncan y Allen, 2000; Taylor, 2013), a la intimidad sexual (McCabe, Cummins et al., 2000) o la espiritualidad como ajuste psicosocial (Davison y Jhangri, 2013).

Como ya hemos hecho mención, el modelo desarrollado por Schalock y Verdugo (2002/ 2007/ 2008/ 2009) ha sido el más aceptado por la comunidad científica y en el ámbito de la discapacidad a nivel internacional. Este modelo fue fruto de un análisis profundo en diferentes áreas, en donde se identificó 8 dimensiones y 24 indicadores relacionados (ver tabla 6).

Tabla 6.

Dimensiones de la calidad de vida e indicadores asociados

Dimensión	Indicadores y descriptores
Bienestar emocional	Contentamiento (satisfacción, buen humor, alegría) Autoconcepto (identidad, autovaloración y autoestima) Falta de estrés (previsibilidad y control)
Relaciones interpersonales	Interacciones (redes sociales, contactos sociales) Relaciones (familia, amigos, pares) Apoyos (emocionales, físicos, económicos, feedback o posibilidad de interacción)
Bienestar material	Situación económica (ingresos, prestaciones) Empleo (situación laboral, entorno laboral)

	Alojamiento (tipo de casa, propiedades)
Desarrollo personal	Educación (logros, nivel educativo) Competencia personal (cognitiva, social, práctica) Rendimiento (éxitos, logros, productividad)
Bienestar físico	Salud (capacidad funcional, síntomas, forma física, nutrición) Actividades cotidianas (capacidad de autocuidado, movilidad) Ocio (entretenimiento, aficiones)
Autodeterminación	Autonomía y autocontrol (independencia) Metas y valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones y preferencias)
Inclusión social	Integración y participación comunitaria Roles en la comunidad (colaboraciones, trabajos voluntarios) Apoyos sociales (redes de apoyos, servicios)
Derechos	Derechos humanos (respeto, dignidad, equidad) Derechos legales (ciudadanía, accesibilidad, igualdad de trato)

Nota. Recuperado de Schalock, Gardner y Bradley (2006, p.58)

Recapitulando el punto anterior y, con la finalidad de entender en profundidad este modelo, se conceptualiza como un estado de bienestar personal que es multidimensional, con propiedades universales y ligadas a la cultura, la cual tiene componentes objetivos y subjetivos, por lo que está influido por características personales y factores ambientales. Por lo tanto, el estado deseado de bienestar personal que se propone es multidimensional y se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en diferentes niveles (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Verdugo, et al., 2009;). Destacando las tres áreas en las que se basa el modelo: apoyos e intervención, CV de la familia y políticas y evaluación.

A este grupo de autores también les interesaba conocer la forma en la que se recaba la información necesaria para la medición de la CV en las PDI. En este sentido, destacan el carácter cuantitativo y establecen cinco estrategias predominantes (Verdugo, et al. 2009): escalas de valoración, escalas de actitudes, cuestionarios, medidas funcionales y evaluación de indicadores. Así mismo, destaca la importancia de las fuentes en el enfoque metodológico, estableciendo una clasificación atendiendo a aquellos que utilizan únicamente a los profesionales, familiares o personas muy cercanas a la PDI, se trataría de una escala objetiva, o aquellos que utilizan una escala subjetiva o de valoración personal, o combinan ambas.

Por último, y con el fin de trasladar la teoría a la práctica destacamos cinco escalas multidimensionales de mayor auge en la actualidad: escala INTEGRAL de CV (Verdugo, et al., 2009), escalas FUMAT y GENCAT, instrumentos para medir la CV en servicios sociales (Verdugo, et al., 2009; Verdugo, et al., 2010), la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, et al 2014), la Escala San Martín (Verdugo, et al, 2014)

De forma general, recalamos la diferencia en cuanto a cómo se realiza y el peso que se otorga a los componentes subjetivos y objetivos, pero es relevante detenernos y resaltar el caso concreto de la medición de la CV de las PDI, ya que en la mayor parte de las escalas denominan escala objetiva a la información proporcionada por terceros, mientras que la escala subjetiva hace referencia a la

información aportada por la propia PDI. La respuesta a esta situación es la dificultad en el desarrollo de una metodología válida, adaptada y adecuada para obtener información de las propias PDI (National Federation of Voluntary Bodies, 2003). Otros investigadores (Sigelman et al., 1981; Heal y Sigelman, 1996, Cummins 1993) refieren el sesgo de respuesta de las PDI a un mayor grado de aquiescencia, la tendencia a responder la última opción señalada y mayor propensión a responder las respuestas negativas. Prevalció la idea entre algunos autores de la inconsistencia de las respuestas de las PDI con grandes necesidades de apoyo ante la dificultad de obtención de respuestas válidas.

Actualmente nos encontramos ante la existencia de múltiples y variadas producciones académicas, propuestas y modelos para la medición de la CV de las PDI. Sin embargo, permea en todas ellas (Verdugo, et al., 2009) “las notables dificultades a la hora de establecer comparaciones entre los resultados obtenidos en la calidad auto-percibida y en la calidad aproximada a través de lo manifestado por profesionales y/o familiares” (p.12). Esta situación se complica ante las PDI con mayores necesidades de apoyo, donde las herramientas de medición de CV son escasas y mucho más controvertidas. Teniendo como consecuencia, que se conciba como uno de los problemas centrales en la investigación y medición de la CV (Verdugo, 2009; Cummins, 2005; Ramcharan y Grant 2001). La búsqueda de estrategias que permitan superar estas dificultades, tales como el uso de pictogramas, un vocabulario simple, lectura fácil o cuestionarios con un lenguaje comprensible, no dan solución al problema y plantean diferentes posibilidades que permitan la participación efectiva de este colectivo.

La más usada y cuestionada es el uso de terceros como informantes, pudiendo entrar en este grupo familiares, profesionales e incluso personas muy cercanas que rodean a la persona. No obstante, las respuestas de terceras personas generar limitaciones en el sentido de la similitud de las respuestas con las de la PDI.

El debate entre los diferentes investigadores entre el uso de un tercero ante la desviación de la respuesta sigue a la orden del día. Por un lado, se concibe que esta forma de medición no es válida a la hora de valorar la autopercepción de la propia persona, y además resaltan los autores que no consideran significativa esta forma de recopilación de información, incluso ven conveniente que se informe si la información se ha obtenido a través de un tercero para que se sepa que la forma de obtención fue de forma indirecta (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Development Disabilities, 2010). Otros autores como Schalock (2002) defienden su utilización a la exclusión absoluta del colectivo.

Coincido con la idea de la no exclusión de las PDI con mayores necesidades de apoyo en la medición de la CV. Entendiendo que pueden existir diferencias notables entre la CV percibida por la PDI y la percibida por los terceros informantes. Entiendo que la búsqueda de la concordancia en las respuestas radica en gran parte en la elección del tercero informante. Con relación a esto, entiendo que el éxito en cuanto a la analogía en las respuestas radica no solo en la elección del tercero, sino en el papel que este desempeña, es decir, por ello es importante que sea una persona cercana, pero en primer lugar, la elección de la misma debe venir por parte de la PDI. Por consiguiente, en vez de

seleccionar una persona, es necesario establecer un círculo de apoyo que funcionen como traductores vitales.

2.4 Movimiento de vida independiente: profundizando en el contexto de México

El MVI surge de la mano de Ed Roberts y múltiples PD que defiende que no deben ser apartadas de la sociedad, por ello, es importante que puedan residir donde viven los demás, llevar a cabo su proyecto de vida, tomar las riendas de su vida, poder decidir y gestionar todo aquello que les concierne, incluidos los apoyos que necesitan, poder equivocarse, etc.

En resumidas cuentas, que las PD puedan hacer todo lo que hace cualquier persona: vivir.

2.4.1 Fundamentos de la vida independiente

El concepto de vida independiente nació en Estados Unidos a finales de los años 60 de la mano de Ed Roberts y otras PD precursores de esta filosofía de vida. Ed Roberts fue un activista americano pionero en la lucha por los derechos de las PD, y es conocido como el padre del movimiento por los derechos de las PD y el MVI.

A los 14 años de edad, Ed Roberts contrajo poliomielitis un hecho que le marcó el resto de su vida, a través de tratamientos médicos y barreras continuas en los diferentes ámbitos de su vida. En el ámbito educativo la lucha fue constante y fue el precursor en el acceso a la universidad a personas con grandes necesidades de apoyo. Este hecho hizo que se desarrollara un grupo que promovió un sentido de identidad y comenzó a formular un análisis político de la discapacidad.

Comenzaron a llamarse a sí mismos los *“Rolling Quads”*, para sorpresa de algunos observadores sin discapacidad que nunca antes habían oído una expresión positiva relacionada con la identidad de la discapacidad. Su éxito en el campus inspiró al grupo para comenzar a luchar por la accesibilidad y para crear el programa para el estudiante con discapacidad física.

La necesidad de servir a la comunidad de un modo más amplio, llevó a la creación del centro de Berkeley para la Vida Independiente, el primer programa de servicio en defensa de la vida independiente dirigido por y para las PD. Fue esta la manera en la que se inició el MVI.

2.4.2 Filosofía y principios del MVI

La corriente doctrinal y la práctica vital (individual y colectiva) que representa el MVI ha sido el intento más eficaz y sugestivo de desmantelamiento de esa porción de realidad que hemos venido llamando, últimamente, como discapacidad.

García, 2003, p.25

Sustentándonos en la idea que subyace del MVI sobre la búsqueda de la recuperación de la dignidad, visibilización, desinstitutionalización y la ruptura de prejuicios y estereotipos que acompañan a las PD. Entendemos la necesidad que suscitaba el desarrollo a través de políticas sociales y legislación que garanticen su aplicación. Si bien, es un hecho que el grado de desarrollo y profundidad difiere entre un país y otro, donde la promoción por parte de organismos internacionales y OSC del ámbito mundial han reconocido y reflejado las ventajas económicas, sociales, culturales y políticas que tiene esta orientación para la igualdad de oportunidades de las PD. Independientemente si el país contempla o no la filosofía de Vida Independiente, la lucha de las PD está plenamente abierta.

Por lo tanto, la filosofía de la VI es una respuesta al reto “de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema que pueda representar, cuál es la solución más adecuada a ese problema y quién o quiénes son los responsables de dar esa solución” (García, 2003, p.40). Entendiendo que este desafío surge ante la necesidad de dar respuesta a los paradigmas asistenciales y rehabilitatorios que permean sobre este colectivo y que limitan su participación activa en la sociedad. Por lo que este movimiento responde a las barreras presentes en la sociedad y a la necesidad de que sean las propias PD quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que los afectan, entendiendo que son un valor esencial para solucionar problemas relativos a sus propias circunstancias.

Los elementos esenciales del MVI establecidos en los años 70 están plenamente vigentes hoy en día, aunque pueden diferir aspectos en cuanto al lenguaje. Por ello, enfatizamos los pilares en los que se basa la filosofía de vida independiente, que son: toda vida humana tiene valor, independientemente de la discapacidad son capaces de realizar elecciones, tienen derecho a ejercer el control de sus vidas y tienen derecho a la plena participación en la sociedad. Estos fueron desarrollados en el Foro de Vida Independiente (2017), así como la siguiente definición que concreta el MVI:

Ideología que anima a las personas a acceder al conjunto de recursos humanos, materiales, económicos, sociales y políticos que les permitan obtener y ejercer el control sobre sus vidas, equiparándoles al resto de los ciudadanos. Como corriente de pensamiento se fundamenta en los principios de libertad, justicia, autodeterminación, control, equidad, autoestima y empoderamiento (p. 56).

Sobre los principios básicos que fundamenta la filosofía de vida independiente, son: los DDHH y civiles, la autodeterminación, el apoyo entre iguales, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones, la no discriminación, la desinstitucionalización, la desmedicalización y el control por parte del consumidor. Recapitulando todo lo anterior, podríamos decir que el MVI se vincula con el protagonismo de las PD entendiéndolo desde la participación activa en todos los ámbitos de su vida, su plenitud como ciudadanos y eliminando las condiciones que tienen asociadas desde hace años al término de discapacidad. Todo ello tiene un fin común, que es la toma de poder, de autonomía personal y de crear conciencia, en la búsqueda de la igualdad de oportunidades, el conocimiento y el ejercicio de sus derechos para lograr la participación plena en todos los aspectos de su vida. Dicho en otras palabras (Hasler, 2003): “Vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las PD y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida” (p.55).

Como hemos podido comprobar sobre el concepto de VI ondean tres visiones: la filosófica, socio-política y económica. Donde no solo nos debemos quedar en la asociación terminológica con el ideal (Mason, 2004), la libertad (Evans, 2004), la elección (Centro Nacional de VI en Reino Unido, 2006) o control. Porque debemos ir más allá y traspasar el enfoque filosófico a la parte práctica, es decir, abarcar la totalidad de la vida social y económica, sustentado en el derecho.

2.4.3 Los servicios de apoyo para lograr la vida independiente en el contexto de latinoamérica

Iniciamos con una afirmación de Berman (2003) para comprender con exactitud en el punto en el que se encuentran y saber que el concepto de vida independiente “no se comprende bien en la cultura latina” (p.217). Las diferentes investigaciones sitúan a finales de los años 80 la comprensión del

concepto de la manera en la que se entiende en los países pioneros de este movimiento, potenciado por un intercambio de experiencias entre PD de Estados Unidos y Europa.

Los investigadores entienden que no hay diferencias conceptuales en el Movimiento de los derechos de las PD y el MVI en la cultura latinoamericana en general, lo que si difiere son las estrategias para desarrollarlo y la finalidad última. En este sentido, se sitúa la principal meta del primer movimiento en exigir derechos y obligaciones y concienciar a la sociedad, en cambio el MVI se caracteriza por un suministro directo o indirecto de servicios. A su vez, es necesario comprender ambas vertientes como necesarias y complementarias. Este hecho generó que cada vez sea mayor el número de organizaciones latinoamericanas que se van sumando al MVI, ampliándose a todas las áreas tales como el empleo, la formación, la accesibilidad, la educación y el asesoramiento entre iguales.

Cabe destacar que no es generalizado el uso del concepto de vida independiente en muchos países Latinoamericanos e incluso en muchos casos el uso y el significado es confuso. Ante la aplicación equivocada por la equiparación del concepto a la habilidad de hacer cosas por uno mismo o autonomía personal y otros relacionados con la dependencia familiar. Que trastocan la filosofía del MVI.

Berman (2003) también destaca la escasa actividad de los servicios sociales en la región de Latinoamérica como una de las causas que impide esa relación con el término de vida independiente y que potencian esas diferencias en cuanto al entendimiento del concepto.

Por lo tanto, actualmente el MVI está en pleno desarrollo en América Latina y aunque queda un largo camino para lograr que la PDI sea el foco principal y este fortalecido para que alcance a ser el instrumento de su propia emancipación social. Donde los avances políticos y culturales vayan de la mano de personas capacitadas que potencien el disfrute.

El derecho a la capacidad jurídica es un derecho humano fundamental, progresivo y complejo en cuanto a su concepto y regulación. Se relaciona de manera directa con la facultad de tomar decisiones libremente, sin estar sujeto a limitantes, sin imposiciones y ejerciendo la voluntad de realizar o no un acto.

Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2008, p. 385.

Capítulo 3:

El tratamiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual: elementos esenciales para proteger este derecho

El derecho de las PDI a disfrutar de la CJ en igualdad de condiciones en todos los aspectos de su vida, se ha consolidado como un hecho de suma relevancia en los últimos años. Entendiendo que la CJ nos da el poder de elección desde aspectos de lo más cotidiano a decisiones más intrincadas. Por lo tanto, sin CJ tenemos una pérdida absoluta de nuestras decisiones al no tener fuerza legal y, como consecuencia, dejamos de ser personas ante los ojos de la ley.

Se considera fundamental no limitar o negar la toma de decisiones ya que este hecho supone limitar el control de la vida de la persona y su compromiso en la sociedad y con los demás. Teniendo como resultado la toma de decisiones por terceros que tiene como consecuencias prácticas limitantes en el acontecer de su vida cotidiana, obstaculizando el desarrollo de su autonomía y autodeterminación e incidiendo negativamente en la toma de decisiones de la persona. Esto supondría lo que los investigadores denominan como “*muerte civil*” (Capria, et al. 2012).

La CIDPD y concretamente el Art.12, ha sido el precursor en la toma de conciencia de la naturaleza insatisfactoria de la ley de la tutela tradicional (Consejo de Europa, 2012). A tal efecto, el Art. 12 y el Comentario General No.1 (ONU, 2010), reivindican un cambio de paradigma que garantice la toma de decisiones para lograr el disfrute pleno e igualitario de la CJ de las PDI. Para lograrlo se requiere de la abolición de sistemas sustitutorios de la toma de decisiones y una reforma hacia un sistema de toma de decisiones con apoyos, entendiendo que se trata de una realidad universal y que se extiende a las PDI.

3.1 La capacidad jurídica como una cuestión de derechos humanos

Es relevante detenernos en un principio del derecho que resulta obvio ante la cotidianidad en el uso de esta expresión, si bien en la práctica suele dar lugar a controversias: el ser humano o como se denomina en el ámbito jurídico las personas físicas o naturales, por el hecho de nacer, son sujeto de derecho. Por lo tanto, todas las personas por el simple hecho de serlo somos aptos para ser titulares de derechos. Esto nos confiere la personalidad jurídica y se manifiesta en la capacidad para ser el titular del conjunto de derechos y obligaciones atribuidos a una persona y determina su capacidad para relacionarse jurídicamente.

De ahí nace el paralelismo entre personalidad y CJ, dicho en otras CJ según lo define el Código Civil Mexicano (2020, Art.22) como “la aptitud de una persona para adquirir derechos y contraer

obligaciones por sí misma, sin el ministerio o autorización de otro". La cual es clasificada en la capacidad de goce y la capacidad de obrar o de ejercicio. La primera constituye la capacidad de adquirir derechos y contraer obligaciones, en cambio, la segunda se compone de la idoneidad a la hora de ejercer tales derechos y cumplir con tales obligaciones. Así pues, la diferencia que radica entre ambos términos viene dado por el momento en el que se hace presente en la vida, vislumbrando la capacidad de goce desde que eres concebido o ya has nacido como titular de derechos y obligaciones; en cambio, la capacidad de ejercicio se adquiere a la mayoría de edad, que en el caso de México se concreta en los 18 años, y vendría siendo la facultad para poder crear, modificar o extinguir los derechos y obligaciones de los que eres titular por el simple hecho de ser una persona.

De este modo, infiere la CJ en el poder o la posibilidad de una persona de actuar dentro del marco del sistema legal, o dicho en otras palabras, lo que nos construye como seres humanos. Esta capacidad que de forma automática las personas damos por sentado, incluso la de ejercicio, cuando cumplimos 18 años, es la que nos permite tener derechos y obligaciones, tomar decisiones vinculantes y respetarlas. Esto no quiere decir que no se busque consejo en terceras personas incluso se deleguen la toma de decisiones, si bien, dicho apoyo no genera consecuencias legales y, por ello, nuestra CJ está innata, pudiendo buscar nuevas posibilidades, hacer caso omiso a otras decisiones, tomar riesgos, cometer errores y aprender o no aprender de ellos (Consejo de Europa, 2012).

Incidimos en ello puesto que la relevancia de la CJ va más allá de la toma de decisiones, se trata de lo que significa ser humano, ya que las elecciones que como personas tomamos son parte de lo que somos (Inclusión internacional, 2014). De este modo, preponderamos la CJ por varios motivos (Consejo de Europa, 2012): a) sin capacidad jurídica DDHH reconocidos como la libertad de personamiento y conciencia, el derecho a casarse y fundar una familia, la libertad de religión, el derecho al respecto de la vida privada y familias, entre otros, pierden su sentido, b) la privación de la CJ es un problema que afecta a un gran número de personas, sobre todo PDI y/o psicosocial. Limitando las opciones a la asunción de un tutor ante la negación del diseño de apoyos adecuados y oportunidades para practicar, que permitiría un desarrollo considerable en la toma de decisiones y su comunicación a terceros, c) ante la privación de la CJ se produce la pérdida del control sobre la propia vida y esto tiene efectos negativos sobre la persona. Esto genera en la PDI una etiqueta de incompetencia que en múltiples ocasiones se convierte en una profecía autocumplida, es decir, las personas dejan de tener peso en su vida y son terceros quienes las toman porque lo consideran necesario.

Existe un gran desafío a nivel mundial, ante la acción compartida de modificar la CJ a la PDI y la delegación del poder de decisiones a terceros. Aunque el fin es común, se han utilizado diferentes modelos para atribuir incapacidades a las PDI (Consejo de Europa, 2012): a) enfoque de estado: donde se equiparan ciertos impedimento y/o discapacidades con la incapacidad de tomar decisiones, es decir, por el hecho de la existencia de una discapacidad independiente de la capacidad de la persona ya es motivo para despojar al individuo de su CJ, b) enfoque de resultados: se centra en la razonabilidad de la decisión tomada por el individuo, c) enfoque funcional: se concentra en las capacidades cognitivas del individuo, es decir, la capacidad que tiene la persona para comprender la naturaleza y las consecuencias de una determinada decisión. Como se puede comprobar ninguno de

los tres enfoques prestan atención al sistema de apoyos e incluso resultan contradictorios en la práctica. Con el fin de conocer el marco jurídico y teórico del tratamiento de la incapacidad jurídica en el contexto en el que se desarrolla esta investigación, vamos a profundizar y acortarlo al ámbito civil de Ciudad de México.

3.1.1 Capacidad jurídica de las personas con discapacidad en la ciudad de México

Partimos de la regulación que contempla estos aspectos: el Código Civil y el Código de Procedimientos Civiles ambos de la Ciudad de México, los cuales albergan los contenidos teóricos que ya hemos hecho mención. Incidiendo en el Art. 450 del Código Civil, que especifica dos formas de incapacidad: a) la natural: referida a los menores, en razón de su edad, pero que tienen la aptitud para ser plenamente capaces; b) la legal: atiende a las personas mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su propia voluntad, por sí mismos o por algún medio que la supla.

De acuerdo con lo anterior, entendemos que un mayor de edad en Ciudad de México puede negársele la capacidad jurídica por el hecho de que no pueda gobernarse, obligarse o manifestar su propia voluntad y esto se asocie a varias causas, entre ellas la discapacidad intelectual. Pero la única forma de declarar incapacidad a una persona es mediante un juicio ordinario y la posterior sentencia del juez.

Considero relevante detenernos en el procedimiento porque de este se vislumbra los fundamentos y nos va a hacer entender mejor los efectos que la incapacitación tiene. De forma sucinta este procedimiento se sustancia de la siguiente manera:

1. Primer reconocimiento: se acreditará mediante un juicio ordinario, a través de una demanda de interdicción, sustentado en el Art. 14 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917) que es la garantía de la legalidad:
Nadie puede ser privado de la libertad o de sus propiedades, posesiones o derechos, sino mediante un juicio seguido ante los tribunales previamente establecidos, en el que se cumplan las formalidades esenciales del procedimiento y conforme a las leyes expedidas con anterior al hecho.
El juez deberá cerciorarse si dicha demanda es congruente y se llevará a cabo la prueba pericial⁶, por medio de un examen que deberá hacerse por médicos designados por el Juez.
Derivado del dictamen pericial, si no hubiera motivo alguno para considerar la demanda fundamentada será sobreseído. En cambio, si pone en duda la capacidad o declara categóricamente la incapacidad de la persona el juez tiene que empezar a tomar medidas.
2. Nombramiento del tutor o curador interinos: hasta la resolución del juicio se nombra a un interino que preferentemente debe ser: padre, madre, cónyuge, hijos, abuelos y hermanos de la persona protagonista del proceso. Si bien, se sugiere que al final del juicio el cargo recaiga sobre

⁶ La prueba pericial es la opinión que emite un perito respecto a un hecho concreto que ha de evaluarse en el marco de un proceso judicial (UNIR, 2020)

una persona diferente o esta sea ratificada. En el caso de no encontrar disposición de ninguna de las personas mencionadas o que no sean aptas para la tutela, el Juez deberá nombrar como tutor a personas de reconocida honorabilidad, prefiriendo a parientes o personas cercanas, que no tengan ningún interés o dependencias con el solicitante de la declaración.

3. Segundo reconocimiento médico: con peritos diferentes y bajo la presencia del Juez.
4. Junta de avenencia: se reúnen los peritos que rindieron los dictámenes para conciliar su opinión. En el caso de existir discrepancia el Juez designará peritos terceros en discordia.

Audiencia: cuando se llega a un acuerdo entre peritos el Juez citará una audiencia, en la cual si estuviera conforme el tutor y el Ministerio Público con el solicitante de la interdicción, dictará la resolución que la declare.

En el caso de que la resolución se haya declarado interdicción, está deberá establecer el alcance de la capacidad y determinar la extensión o límites de la tutela.

5. Juicio ordinario: subsisten las medidas decretadas previamente por el Juez respecto al nombramiento del tutor, custodia y administración de bienes. No obstante, tales medidas precautorias pueden ser modificadas por cambio de circunstancias o por la aportación de nuevos datos que funden su conveniencia.
6. Medios probatorios: el estado de incapacidad puede probarse por cualquier medio idóneo de convicción, pero en todo caso se requiere la certificación de médicos o psicólogos, preferentemente de instituciones de salud oficiales.

En el caso de las PDI este procedimiento suele iniciar por la propia familia como medio de protección, si bien, se trata de un proceso arduo, no accesible cognitivamente y cuya sentencia declaratoria tiene efectos que van más allá de lo legal y se instaura en la identidad de la persona. Si nos centramos en el marco legal podríamos decir que los efectos de la sentencia declaratoria de interdicción son los siguientes (González, 2010, p.91):

- a) Ratificar las medidas precautorias dictadas por el Juez al momento de recibir la demanda de declaratoria de interdicción.
- b) Limitar la capacidad de ejercicio del incapaz, respecto de todos aquellos asuntos que comprenda la tutela, con excepción de los casos que por sentencia judicial y el incapaz haya sido considerado con aptitud legal para celebrarlos.
- c) Limitar la administración y disposición de bienes del incapaz, de manera que los actos vinculados deberán ser atendidos por el tutor, en interés del incapaz. Es decir, las decisiones las adopta el tutor.
- d) Limitar la aptitud del individuo sujeto a tutela para comparecer en juicio de manera personal.
- e) Suspender el ejercicio de la patria potestad, en tanto dure la incapacidad.

Si bien, todas estas características implícitas en las leyes de tutela y compromiso involuntario originariamente se crearon para proteger a las personas que se consideran incapaces de protegerse a sí mismas. En el caso de las PDI y la idea que ha prevalecido sobre ellas como incompetentes, ha hecho que se justifique en las leyes y políticas, consideradas como un medio de protección el privar de sus derechos a la capacidad legal y la libertad, derechos que la sociedad y las propias PD dan por sentados.

Hoy en día, en la mayoría de los países del mundo el hecho de ser una PDI, otorga al estado la autoridad para designar a un tutor o una tercera persona que tome las decisiones, sin tener en cuenta a la persona y sus preferencias. Atendiendo al modelo adoptado por el Código Civil y el Código de Procedimiento civil de la Ciudad de México, también se instaura en un modelo de sustitución en la toma de decisiones sustentado desde un modelo médico donde el diagnóstico juega un papel relevante.

Por lo tanto, los efectos que genera la modificación de la CJ van más allá de lo puramente legal, tratando a las PDI como un objeto que debe ser cuidado, y no entiendo que como el resto de ciudadanos son sujetos de derecho, ya que este hecho afecta directamente a la identidad de la persona. Como consecuencia de la negación de la CJ aunada a la autonomía, hace que las PDI sean privadas de tomar sus propias decisiones en su vida.

3.1.2 Igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual: un cambio de paradigma

Para promover este cambio de paradigma es necesario la visualización de las PDI como sujetos en vez de objetos de derechos por intermedio de los gobiernos a través de políticas, leyes y prácticas que protejan y promuevan el derecho a la CJ, sin embargo, también juega un papel relevante las propias PDI y sus familias, las organizaciones que trabajan con colectivos vulnerables y la propia sociedad, en el sentido de la no discriminación y la igualdad como componentes fundamentales de los DDHH esenciales.

El cambio de paradigma que impregna la noción de la discapacidad dentro de los DDHH viene en parte sostenida por la CIDPD y la reivindicación continúa de las propias PD y sus familias. Estos argumentos nos hacen volver a la noción que hace entender la discapacidad como una consecuencia de la interacción de la PD y el medio, eliminando toda idea que prevaleciera sobre que la discapacidad recae únicamente en el individuo. Por lo tanto, al colocar el problema de la discapacidad en un entorno inaccesible lleno de prejuicios y estereotipos, se requiere de cambios legales, actitudinales y ambientales que eliminen las barreras existentes que impiden a las PD tener el control de sus vidas en igualdad de condiciones que los demás.

A tal efecto, consideramos un eje central el reconocimiento y no eliminación de la CJ, entendiendo que este derecho permite a la persona con discapacidad tener control sobre su vida y tomar sus propias decisiones. El Art. 12 de la CIDPD y su posterior Comentario General No. 1 Del Comité de la ONU, ofrece respuesta a esta preocupación que a día de hoy se plantea de forma emergente ante la necesidad del reconocimiento igualitario ante la ley de las PDI. Este artículo reconoce el disfrute pleno e igualitario de la CJ para las PD y promueve un cambio de paradigma en las políticas, leyes y prácticas específicas, ante una comprensión más profunda de la igualdad y la toma de decisiones.

En la mayoría de los países del mundo el abordaje a la CJ de las PDI está obsoleto y requiere de una urgente reforma legal. México se encuentra en esta situación y necesita de una gran premura para llevar a cabo este cambio, ante la obligatoriedad que persiste por su ratificación de la CIDPD en el año 2007 y como consecuencia la necesidad de adopción de las medidas establecidas en el mismo. Por lo consiguiente, México debe modificar el supuesto de CJ, tal y como lo estaba planteando hasta ahora, redirigiendo el enfoque lejos de la capacidad y deficiencias personales, y orientarlo a la

creación de una red de apoyos que permita que tome decisiones la PDI por sí misma y que no limite sus derechos y, como consecuencia, restrinja su identidad.

En esta línea, coincidimos con la afirmación de Bariffi y Palacios (2012) que establecen la CJ como “la puerta de acceso al ejercicio de todos los derechos; erigiéndose en una condición sine qua non a los efectos del goce y ejercicio de todos los derechos en igualdad de oportunidades” (p.57). Acentuamos que el reconocimiento de la CJ constituye la puerta de entrada a la titularidad y el ejercicio de los derechos y obligaciones en todos los ámbitos. Siguiendo con estos mismos autores, desatancamos el reconocimiento del carácter central del Art.12 por parte del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los DDHH, como elemento fundamental en la estructura de la Convención, así como, el valor instrumental para el disfrute de otros muchos derechos. De esta forma, se convierte en una obligación la regulación de la CJ por parte de aquellos países que han ratificado la convención y, de esto emana la necesidad de una reforma integral que está orientada a lograr la igualdad de derechos de las PD en el cumplimiento del propósito de este instrumento (Barranco, 2012).

Por ende, hablamos de la CJ como una cuestión de DDHH del que procede la obligatoriedad de todas las personas de ser titulares de derechos y obligaciones. Por este motivo las PDI deben ejercer todos los derechos y libertades plenamente y sin discriminación teniendo en cuenta la autonomía, independencia individual y la libertad para tomar sus propias decisiones.

En tal sentido, la CIDPD y concretamente el Art.12 supone una norma revolucionaria porque es el empuje para un cambio de paradigma en el tratamiento de los derechos a las PD, promoviendo el cambio de la sustitución por un sistema de apoyo en la toma de decisiones (Villareal, 2014). De modo que el Art. 12, aclara que las PDI disfrutan del mismo derecho a la CJ, como se benefician otras personas sin discapacidad, no solo eso, sino que tienen la CJ en igualdad de condiciones que los demás. De tal forma que pide el fin de los regímenes que promueven la sustitución en la toma de decisiones. Esto se recalca el CDPD en su Observación No.1, párrafo 7.

Los Estados partes deben examinar de manera holística todas las esferas de la legislación para asegurarse de que el derecho a la capacidad jurídica de las PD no esté limitado de modo distinto al de las demás personas. Históricamente, las PD se han visto privadas en muchas esferas, de manera discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la tutela, la curaduría y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso. Esas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las PD recobren la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás (p. 2).

La CIDPD formula una transformación completa al cambiar la presunción legal de incapacidad que se adhiere a la etiqueta de la discapacidad y exige que todas las PD adquieran y disfruten de una presunción de competencia y CJ, como una cuestión de DDHH. Esto se refuerza a su vez con el Art.14 de la CIDPD que nos habla de la libertad y la seguridad de la persona:

Las PD disfrutarán del mismo nivel de protección frente a las amenazas contra los DDHH, como la privación de libertad arbitraria, los daños físicos y la privación de alimentos. Cualquier privación de libertad ha de ser conforme a la ley y la existencia de una discapacidad no justifica en ningún caso

una privación de la libertad. Las PD serán tratadas de conformidad con la Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Ambos artículos, 12 y 14 de la CIDPD, son los promotores para el cambio de los estados partes en cuanto a la sustitución de la presunción de incompetencia e incapacidad por una de competencia y capacidad legal universal de las PDI. Pero para que esto sea factible tiene que venir de la mano con el derecho de apoyo, el cual permite ejercer sus derechos a la CJ y toma de decisiones con libertad, aunque tenga apoyos atendiendo a las necesidades individuales de cada persona. Ya que como menciona Kanter (2019): “sin tales apoyos el derecho al reconocimiento igualitario de la ley y la capacidad legal universal no puede realizarse” (p.161).

Por consiguiente, la CIDPD nos hace una invitación y, a su vez, nos requiere para desarrollar nuevas formas de protección legal para que todas las PD ejerzan su derecho a la toma de decisiones y conseguir que sus voluntades y preferencias se tengan en cuenta. Para ello debemos entender que no existe un único camino ya que estos son diversos como lo son las personas, en este sentido, serán múltiples los apoyos que precise cada persona, así como los ajustes razonables que garanticen que se lleven a cabo las decisiones de la persona. Con esto no negamos que en algunos casos la persona requiera de la toma de decisiones por una tercera, por ejemplo, en el caso de una PDI que carece de capacidad de razonamiento y nunca ha sido capaz de comunicarse. En este caso es necesario que una tercera persona tome las decisiones en su nombre. Si bien, lo que esto requiere es que toda decisión sea tomada en función de las preferencias de la persona y, no en conveniencia del que tercero que toma la decisión.

Por este motivo, nos enfrentamos a un gran desafío legal y moral, porque exigir que los estados reconozcan que las PD disfruten de la CJ en igualdad de condiciones de los demás, no tiene un camino uniforme que requiere previamente de un cambio de paradigma por parte de la sociedad, aunque el gobierno tenga que incidir con leyes y política públicas. Unas leyes neutrales, es decir, que se apliquen de forma indistinta a personas con y sin discapacidad, en las cuales se deje al margen el diagnóstico y se promueva que la PD tenga el derecho a que tome sus propias decisiones, a que se equivoque y, al fin y al cabo, tenga las mismas oportunidades y derechos que el resto de personas. Entonces, no se trata de crear derechos especiales para las PD, sino el incluir a las PD en el discurso de los DDHH existente y adaptar los derechos para satisfacer sus necesidades.

Reiteramos que las PDI son miembros activos y por ello deben participar en la sociedad, entendiendo que son aspectos cruciales de la personalidad y la CJ. La pertenencia e interacción son los elementos claves que nos permite la toma de decisiones y tener el control sobre sus vidas. En este sentido, el vínculo entre la vida en la comunidad y el reconocimiento de la CJ de cada una de las personas de la sociedad es una obviedad. Hacemos mención a esto, porque el ser humano desarrolla sus capacidades para tomar decisiones cuando está integrado en un contexto social, es decir, no es algo innato del ser humano, sino que lo vamos desarrollando en el aprendizaje continuo con nuestros padres, amigos y en la sociedad (Consejo de Europa, 2012)

3.2 Normas de derechos humanos sobre la capacidad jurídica: perspectiva de México

La búsqueda de ese cambio de paradigma y la formulación en términos de equidad e igualdad como se describió en los apartados anteriores requiere no solo de un cambio en el enfoque del tratamiento

de las PD respecto a la CJ, también un cambio en la visión que la propia sociedad tiene y que les potencie el reconocimiento como sujetos de derechos. En este sentido, se propicia el cambio en el entorno en cuanto a la eliminación de barreras y no en la PD, reafirmando que estas barreras emanan del entorno y cuando la persona no tiene los apoyos necesarios se origina la discapacidad.

Esto se traduce en una demanda que permita que las PD tengan el control sobre sus vidas y tomen sus propias decisiones. Entendiendo que las normas son un pilar necesario para este cambio vamos a detenernos en las normas de DDHH que desarrollan alternativas entorno a la CJ de las PD.

3.2.1 La convención de los derechos de las personas con discapacidad desde la promoción y la protección de la capacidad jurídica

El MVI que generó la CIDPD y su posterior aprobación en el año 2006, con la ratificación de múltiples países supuso el impulso hacia el cambio de paradigma. Basada en los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades y DDHH. Esto formuló a nivel internacional un reconocimiento de los derechos, las libertades respetadas como las demás personas y que participen plenamente en la sociedad todas las personas independientemente si tienen o no discapacidad. Si bien, hay un trabajo previo que aborda la CJ en términos de DDHH, pero estos instrumentos al ser más antiguos que la propia Convención se requiere que sean interpretados a la luz de esta y son proyectados en los propios lineamientos de la misma. Por este motivo, vamos a incidir en CIDPD.

En este sentido, nos centramos en el Art.12 de la CIDPD el cual reconoce el derecho a la igualdad en el reconocimiento ante la ley, y su derecho a la CJ sin discriminación por motivos de discapacidad. Este artículo es considerado por las propias personas involucradas en el desarrollo de la Convención, así como, por los investigadores en el tema (Freeman et al., 2015) el pilar o corazón de la misma, debido a que está estrechamente vinculado con todos los valores centrales de la Convención que son: la inclusión social, la autonomía y la igualdad. Esto dio lugar a muchas controversias e incertidumbres a la hora de desarrollarlo, aunque a su vez, se consolidó como un logro destacado. En el cual se menciona lo siguiente:

- 1) Los estados partes reafirman que las PD tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
- 2) Los estados partes reconocerán que las PD tienen CJ en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
- 3) Los estados partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las PD al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su CJ.
- 4) Los estados partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la CJ se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de DDHH. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la CJ respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses, ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

- 5) Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los estados partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las PD, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán para que las PD no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Este artículo va más allá de la idea de CJ que ondea a la PD y no solo incide en el reconocimiento y disfrute de este colectivo, sino que transgrede el derecho a ejercer su capacidad legal en igualdad de condiciones que los demás. A su vez, solicita el fin de los regímenes sustitutorios de la capacidad jurídica que predominan en la mayor parte de los países con la figura del tutor, curador y leyes de salud mental. La Observación general No.1 de la CIDPD puntualiza sobre el tema (2008).

Históricamente, a las PD se les ha negado su derecho a la capacidad legal en muchas áreas de manera discriminatoria bajo regímenes sustitutos de toma de decisiones como la tutela, la curatela y las leyes de salud mental que permiten el tratamiento forzado. Estas prácticas deben ser abolidas para garantizar que se restablezca la capacidad jurídica plena a las PD en igualdad de condiciones con los demás (p.7).

Estas prácticas discriminatorias han estado y, a pesar de los avances, se siguen justificando con la idea de incompetencia que permea sobre las PDI en la toma de decisiones óptimas para su vida. Dando lugar a leyes y políticas que consideran una necesidad la protección de este colectivo y justificándolo a través de la privación de su CJ. En la actualidad, la mayor parte de los países del mundo, entre ellos México, sigue vigente. En el caso de México, país que ratificó la Convención sigue instaurado en un modelo Médico que interpreta a través del diagnóstico de la PDI y otorga al estado la autoridad legal para designarle un tutor que tome las decisiones adecuadas por la persona. Donde en todo el proceso no se tiene en cuenta las decisiones de la PDI, tampoco sus gustos o preferencia y en gran parte de las ocasiones no es un sujeto activo del proceso. Algo controversial, ya que el sujeto principal al que se le priva de su CJ y recibe un tutor para tomar decisiones en su nombre es la PDI.

El fundamento paternalista que emanan del modelo Caritativo y la necesidad de diagnóstico que subyace de la idea de enfermedad del modelo Médico, consideran como un elemento necesario de protección, a través de las leyes de tutela y compromiso involuntario que su origen no es otro que proteger a la PDI. Sin embargo, tal y como afirma (Kanter, 2020) “estas leyes no han garantizado la protección ni han ofrecido un tratamiento igual para las PD” (p.161). También destaca la libertad de las PD de ponerse en peligro a sí mismas y a otras personas sin intervención estatal, a menos que la persona viole las leyes penales, así se equipararía el mismo derecho que el resto de ciudadanos. Por lo que coincido con Kanter (2020), ya que al negar la CJ y la libertad en la toma de decisiones a las personas sobre la base de su discapacidad, cuando estas no han violado ninguna ley, es un tipo de discriminación que la CIDPD presenta y quiere eliminar. Por lo que la demanda radica en el desarrollo de leyes neutrales que sean aplicadas por igual a personas con y sin discapacidad.

Respecto a la libertad y seguridad de la persona se complementa y refuerza a través del Art.14 de la CIDPD, el cual dice:

Los Estados Partes asegurarán que las PD, en igualdad de condiciones con las demás:

- a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
- b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.

Los estados partes asegurarán que las PD que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los DDHH y a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Ambos artículos exigen que los estados sustituyan la presunción existente de incompetencia e incapacidad por una presunción de competencia legal universal. En este sentido, el Art.12.3 establece que la respuesta principal a aquellas personas que tengan dificultades a la hora de tomar sus propias decisiones y/o comunicarlas a otros, la clave debe radicar en los apoyos. Este artículo se desarrolla desde la obligación explícita de garantizar el acceso a soporte, el cual está directamente vinculado con el Art. 5.3 que establece “a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables”, si bien, como podemos comprobar no menciona los tipos de ajustes razonables que deben realizarse. Entendiendo que los ajustes razonables son una garantía del derecho a la igualdad de oportunidades de las PD, tal y como menciona Pérez (2010):

La no realización de los ajustes razonables, se traduce en una discriminación para el caso particular, en el que la persona con discapacidad ha de contar con la adecuación específica del entorno a sus necesidades individualizadas, ya que este es el único modo de asegurar la integridad de su derecho de acceso o a la participación comunitaria en condiciones equiparables de igualdad al resto de personas. Por lo tanto, debemos concebir los ajustes razonables como el mecanismo de garantía del derecho a la igualdad de las PD entendiéndolos desde la particularidad de cada persona, es decir, el ajuste será individual y no hay un patrón genérico como en el caso de la accesibilidad universal y el diseño para todos (p.5)

El Consejo de Europa (2012) hace referencia a la expresión de *acceso al soporte* que se ha hecho mención, entendiéndolo como el apoyo que debe proporcionarse de forma voluntaria, es decir, en cuanto a que la función del estado no radica en proveer de dichos apoyos, sino que debe velar porque el apoyo esté siempre disponible, independientemente si se lleva a cabo por entidades públicas, privadas, OSC, familiares o amigos, o una combinación de varias. Considerando a su vez, que los apoyos son variados y múltiples, respecto a las formas en los que se pueden dar, pero siempre atendiendo a las necesidades individuales de cada persona.

Siguiendo con el desglose del Art.12, y concretamente centrándonos en el punto 4, hacemos referencia a las salvaguardias. Esta figura de apoyo en la toma de decisiones puede que genere incertidumbre como una formula sustitutoria que nos traslada fuera del paradigma Social. Sin embargo, a la hora de desarrollar la Convención vieron necesario considerarla teniendo como fundamento aquellas personas que requieren de una alta intensidad de apoyos para tomar sus

decisiones. Pese a los esfuerzos de terceros para ajustarse, no ha sido posible entender a día de hoy la demanda exacta del individuo. En estos casos la clave reside en buscar los mejores intereses para la persona intentando ajustarnos en la medida de las posibilidades a la decisión que creemos que tomaría la misma.

Por lo tanto, este artículo promueve un cambio en cuanto a la privación de la capacidad legal de las PD donde se transfiera el poder decisión a la persona y se elimine el riesgo de manipulación y abuso que la práctica genera. Pero para lograrlo es necesario el desarrollo de apoyos ajustados a las necesidades de cada persona de modo que no va a existir un catálogo de apoyos definidos, sino que en función de las opciones y preferencias debemos ajustarlos. En la actualidad, la resistencia al Art.12 en la mayor parte de los países es palpable, haciendo alusión a Arstein-Kerslake (2016) “nos pide que eliminemos el instinto paternalista para proteger a las PD. Nos pide que deconstruyamos sistemas centenarios de toma de decisiones sustituidas, como la tutela, la curatela, la diputación, la tutela y la ley de salud mental” (p.3). Esta misma autora habla del reflejo de un estigma omnipresente por parte de los gobiernos relacionada con la diferencia percibida en las personas etiquetadas como discapacitadas, donde se perpetúa a través de la lástima y la voluntad de proporcionar protección y caridad paternalista, en vez, de oportunidades reales para que las personas sean respetadas y reconocidas como ciudadanos de pleno derecho.

3.2.2 Normativa en México referente a la capacidad jurídica

México firmó la Convención el 30 de marzo de 2007, que siguiendo con los artículos 76, fracción primera y 133 constitucionales, fue enviada junto con el Protocolo Facultativo al Senado de la República con objeto de que fuera ratificada. Si bien, cabe destacar que el Ejecutivo Federal envió un Proyecto de Reserva respecto del Art.12, párrafo 2º de la Convención, el cual indica lo siguiente (2006).

Artículo 12.- De acuerdo con el artículo 1 de la Constitución Política, en los Estados Unidos Mexicanos queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

Consecuentemente, sin menoscabo de su absoluta determinación por proteger y promover los derechos y la dignidad de las PD, los Estados Unidos Mexicanos aplicarán el párrafo segundo del Artículo 12, siempre que no sea en detrimento de normas de su legislación interna específicamente diseñadas para brindar protección legal, salvaguardar la dignidad y asegurar la integridad física y psicológica de las personas.

Basándose en el Art. 2, inciso d) de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, que atiende a la declaración unilateral que tiene por objeto la exclusión y la modificación de los efectos jurídicos de ciertas disposiciones del tratado en su aplicación a ese estado. El fin último del Ejecutivo Federal no es otro que la exclusión en la aplicación del Art.12, incidiendo en el párrafo segundo, con la única finalidad de continuar con el sistema previsto en el Código Civil, ya que consideran un mecanismo de protección la interdicción y tutela para aquellos que contemplan y denominan como incapaces.

González (2010), hace mención al proceso de cómo se originó el debate respecto a este tema por parte del Pleno de la Cámara de Senadores. A través del cual el Senado asignó a las Comisiones Unidas de Relaciones Exteriores y Organismos Internacionales y de Atención a Grupos Vulnerables (nombradas comisiones) la preparación de un proyecto de dictamen respecto de la Convención, el Protocolo Facultativo y el Proyecto de Reserva del Ejecutivo.

En primer lugar, se realiza una síntesis del contenido de la Convención y su Protocolo Facultativo, por parte de las Comisiones para determinar si lo incluido en la misma se encuentra de acuerdo con el texto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, lo que resuelven afirmativamente. Posteriormente, el dictamen se refiere al Proyecto de Reserva al párrafo segundo del Art. 12 de la Convención, propuesto por el Ejecutivo Federal. Al respecto, las Comisiones (2007) señalan en el dictamen que consideran que la Reserva resulta innecesaria, en base a los siguientes argumentos:

En primer lugar, las Comisiones señalan que la reserva, al referirse al Art. 1, párrafo tercero de la Constitución, relativo a la no discriminación por motivo, entre otros, de discapacidad, es innecesaria debido a que la propia Convención contempla en su artículo 5 la igualdad y no discriminación de las PD, implicando que entre los compromisos adquiridos a los Estados Parte se encuentre el de prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad (p.34).

Respecto del segundo párrafo de la Reserva propuesta, las Comisiones establecen que también es innecesario ya que pretende establecer una interpretación y alcance al reconocimiento de la CJ de las PD, que se encuentra contemplado en el párrafo cuarto del mismo Art. 12 que como hemos subrayado establece las salvaguardias relativas para el ejercicio de la capacidad jurídica de las PD, cuando así lo requieran, como ejemplo podemos mencionar las previstas para aquellas personas que presenten una discapacidad intelectual profunda, para la cual la salvaguardia será la tutela.

Esta interpretación nos da a entender la confusión existente por parte de las Comisiones en referencia al término de salvaguardia. Por este motivo, debemos diferir de la equivalencia con la tutela, entendiendo que este sistema no protege a la PD a la hora de ejercer su capacidad, ya que la base del mismo se fundamenta en que no existe esa capacidad en la persona para que la pueda ejercitar. Entendiendo, a su vez, que las afirmaciones se basan desde la exclusión de la capacidad de ejercitar los derechos y no se contemplan la distinción entre la capacidad de goce y ejercicio que se hizo mención al inicio del capítulo y que lo contempla la legislación interna de México.

Lo que acabamos de hacer mención fue uno de los argumentos de las Comisiones para no aceptar el proyecto de Reserva, otra razón fundamental se basa en la propia Convención entendida como una fuente de derecho más para las PD, que se plantea desde la adopción de las medidas pertinentes por parte de los estados partes para proporcionar acceso a las PD al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su CJ. Asimismo, el dictamen establece que en virtud del Art. 12 de la Convención, la tutela, no dejará de tener vigencia ni deberá desaparecer, y agrega que la Convención será una fuente de derecho más para ellas.

Coincido con González (2010) que, a la luz de estas palabras, el dictamen desconoce por completo el significado y objeto del Art.12. El cual, se fundamenta en la eliminación de los regímenes sustitutorios de la toma de decisiones de las PD, tal y como son la interdicción y la tutela, y en palabras de González

(2010): “dicho sistema es sostenido y legitimado por el artículo 12 de la Convención”, (p.110), afirmación que es incierta.

En sí, concluyó con la aceptación de la declaración interpretativa a favor de las PD, bajo el siguiente argumento (2006):

A fin de respetar a plenitud los derechos establecidos en esta Convención a favor de las personas con discapacidad y no dejar resquicio alguno por el cual se pudiese vulnerar la dignidad e integridad física, psicológica, emocional y patrimonial de ellas (p.9).

El dictamen concluye con la resolución de aprobar la Convención y el Protocolo Facultativo, bajo la Declaración Interpretativa que atañe a todo el país. Vemos preciso detenernos en ella, con el fin de analizar de forma detallada lo que supuso para México la CIDPD y concretamente el Art.12.

Con la ratificación de la Convención, México se compromete a avalar de una forma más rotunda la promoción y la protección de los derechos de las PD. Para ello, plantea la búsqueda de condiciones que permitan el desarrollo integral de todas las personas, así como ejercer sus derechos y libertades sin discriminación alguna, acompasado al Art.1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

La interpretación del párrafo 2 del Art.12 de la CIDPD, se plantea desde el conflicto con la legislación nacional vigente. Al respecto, se aplicará la norma que confiera mayor protección legal, salvaguarde la dignidad y asegure la integridad física, psicológica, emocional y patrimonial de las personas, o lo que en el derecho se conoce como, *pro homine*.

Sin embargo, no existe fundamento, argumento o razón que explique el motivo de esta interpretación, por lo que la claridad solo se fundamenta desde aspectos puramente legislativos. Con la única finalidad de excluir la aplicación del Art. 12 y concretamente el párrafo 2 de la CIDPD, para lograr mantener la legislación nacional en materia de capacidad jurídica de las PDI. Incidiendo en la Convención de Viena que les da ese poder para excluir o modificar el efecto jurídico de determinadas disposiciones del tratado.

Por lo tanto, México a día de hoy sigue aprobando un modelo de sustitución en la toma de decisiones, manteniéndose con la legislación nacional y fundamentada en su declaración interpretativa que han hecho en el Art.12 de la CIDPD. Esta limitación de la CJ de las PD, va en contra de los principios reconocidos en el Art.3 de la Convención. Por ende, al oponerse al propio objeto y propósito de la Convención, esta misma lo prohíbe a través de su Art.46, negándole validez de la Declaración Interpretativa acorde a lo ratificado en la CIDPD, es decir, es inviable aceptar una declaración interpretativa que tan solo obstaculiza el propósito que persigue la Convención.

3.3 Elementos esenciales para proteger el derecho a la toma de decisiones desde la capacidad jurídica

Partimos de la obligación de México en relación con la igualdad y la no discriminación, así como la igualdad de trato e igualdad de oportunidades que se asienta en tres obligaciones generales de todos los Estados: la de respetar, proteger y garantizar los DDHH (CONAPRED, 2013)

En este sentido, siguiendo con las puntualizaciones de CONAPRED e incidiendo en el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), y concretamente en la Observación General No. 20, se considera indispensable la aprobación de leyes que prohíban de forma explícita la discriminación. Estas deben de tener la finalidad de eliminar todo tipo de discriminación, otorgar las obligaciones correspondientes a los actores públicos y privados y que de forma muy concreta se establezcan los diferentes motivos de discriminación. A su vez, se debe revisar periódicamente y modificarse en el caso de que sean necesario las leyes, con la finalidad de asegurarnos que no discriminen en relación con el ejercicio y el goce de los derechos.

En la misma línea, y centrándonos en la igualdad de oportunidades coincidimos con CONAPRED (2013) al considerar necesario “la eliminación de las distinciones o exclusiones moralmente arbitrarias que están prohibidas por el principio de igualdad y no discriminación” (p.25). Esto obliga a los estados a conferir un trato similar o equivalente con la finalidad de atajar las diferencias que genera la discriminación.

Llevando todo ello a la legislación específica entorno a la CJ de las PD, nos da claridad en que resulta inadmisibles la creación y su puesta en marcha, porque genera diferencias negativas por el hecho de tener discapacidad. No obstante, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976), justifica las distinciones cuando estas partan de las preferencias a los sectores de población vulnerables, siempre que sean razonables y objetivas, en concordancia con los propósitos de la CIDPD como es este caso. De ahí que una legislación específica que elimine la CJ de las PD y nombre un tutor que decida por él, carece de justificación proporcional, objetiva y razonable (Corte Interamericana de DDHH, 1984), por lo cual, esta legislación es discriminatoria porque la distinción que hace es inadmisibles ya que vulnera los DDHH de las PD.

3.3.1 La necesidad de reforma de los sistemas existentes en torno a la modificación de la capacidad jurídica

Haciendo una recopilación de lo anterior se entiende la CJ como el eje angular que permite que las PD ejerzan plenamente todos sus derechos. Por ende, la CJ es un DH fundamental, progresivo y complejo atendiendo al propio concepto y a su regulación (CONAPRED, 2013). Sin embargo, la CIDPD manifiesta claridad cuando dice que las PD tienen CJ en igualdad de condiciones que las demás personas, es decir, tienen la facultad de tomar decisiones libremente, sin estar sujetos a limitantes, sin imposiciones y ejerciendo la voluntad de realizar o no un acto (CDHDF, 2008). Debemos entender que la limitante de la CJ afecta al ejercicio de otros derechos fundamentales como la libertad de expresión y opinión, así como los derechos a la privacidad, independencia social, apoderamiento y vida en comunidad, valores jurídicos y humanos fundamentales que están en cohesión con otros derechos que promueven la inclusión en las diferentes áreas de la vida.

Al respecto, los Gobiernos tienen un papel fundamental no solo en el desarrollo de leyes, sino en garantizar los apoyos que puedan necesitar y el establecimiento de salvaguardas adecuadas y efectivas que les prevengan de los abusos. En el caso de México, y concretamente atendiendo a la declaración interpretativa se refleja la estigmatización y un paradigma contrario al de DDHH, a juicio de la CDHDF (2008, p.235): “no solo por sus contenidos, sino por el lenguaje inapropiado que utiliza”. La violación de este derecho se enmarca en un contexto amplio de discriminación, estereotipo y

estigmas sociales, respecto a esto coincidimos con la afirmación de CONAPRED (2013, p. 50): “son una espiral en que una vertiente alimenta a la otra, de tal suerte que sin capacidad jurídica formal resulta difícil o complicado que una persona pueda adoptar cualquier tipo de decisiones (incluso de carácter no legal)”. A su vez, esta afirmación nos da a entender que el vivir en un contexto de discriminación, estereotipos, prejuicios y estigmas en relación con el ejercicio de la CJ genera una barrera en el ejercicio de manera formal, aunque a nivel legal no exista una limitación expresa.

Estos prejuicios y estereotipos se proyectan desde la idea jurídica de que la persona debe ser racional y razonable para poder contar con su CJ, es decir, las PDI deben poder procesar la información de una forma racional, elegir entre las alternativas posibles basadas en un análisis de sus consecuencias, para llegar a un resultado racional que dé lugar a una decisión informada. Esta forma de entender como debe ser la forma correcta en la toma de decisiones es una manera de exclusión a las personas con ciertas discapacidades y, no solo eso, se podría plantear como una fórmula errónea al entender que las decisiones y elecciones que tomamos rara vez son puramente racionales (Consejo de Europa, 2012). A tal efecto, a la hora de tomar una decisión difícilmente podemos analizar todas las alternativas posibles o deseables considerando la gran cantidad de tiempo que esto supondría, además las decisiones que tomamos están afectadas por nuestras emociones, experiencias y antecedentes sociales y culturales. No solo eso, las personas tomamos riesgos y cometemos errores, y esto no nos hace fracasar, al contrario, nos va proporcionando aprendizajes para la vida.

Consiguientemente, el Art.12 va más allá de la racionalidad de la persona a la hora de tomar una decisión y reconoce la realidad que hemos hecho presente en el párrafo anterior. A este respecto, reconoce la realidad en la toma de decisiones de todas las personas, no exclusivo de las PD y enfatiza el apoyo como fórmula para albergar la CJ y la toma de decisiones.

También, se plantea la autonomía como elemento estándar al respecto de la CJ de las PD, entendiendo este concepto como (Beauchamp y Childress, 2009) "autogobierno que está libre tanto de la interferencia de control de otros como de limitaciones, como la comprensión inadecuada, que impiden una elección significativa" (p. 99). Lo que estos autores plantean es que la autonomía viene desde la intencionalidad, la comprensión y sin que influyan terceros en determinan su acción. De acuerdo con el fundamento de la intención manifiesta del poder legal, el hecho de actuar intencionalmente se configuraría como el reconocimiento de la autonomía de la persona (Lindahl y Reidhav, 2017). Por este motivo, la comprensión y el apoyo de terceros no se deberían entender como la carencia de autonomía y el propio hecho de actuar intencionalmente fundamentaría el reconocimiento de la autonomía desde ese enfoque inclusivo (Sen, 1984). Respecto al aporte y apoyo de terceros, cabe destacar que es válido siempre y cuando la interpretación vaya de la mano de lo manifestado por la persona para ejecutar la decisión tomada (Shapiro, 2011). Para ello, la CIDPD propone salvaguardas para que las decisiones apoyadas por terceros siempre partan de la mejor interpretación y se interpreten desde la voluntariedad de la persona.

En base a esto, me hago varias cuestiones: ¿tiene una persona la capacidad mental y/o la autonomía para ejercer su CJ? O, en cambio, la pregunta idónea sería: ¿qué tipos de apoyo se requiere para que la persona independientemente si tiene discapacidad o no ejerza su CJ?

Esto requiere de cambio profundo en la ley de la CJ de México. En este caso hablaríamos únicamente del Código Civil, el cual en su Art. 2 prevé que: “la capacidad jurídica es independiente de las condiciones o las características de la persona”, en la que incluye explícitamente la discapacidad y da a entender que a nadie se le puede restringir el ejercicio de sus derechos cualquiera que sea la naturaleza de los mismos. De forma paradójica, plantean la interdicción como una figura de protección para aquellos que no pueden gobernarse por sí mismos, cuyo dictamen únicamente viene dado por un diagnóstico médico y deja al margen a instituciones u organizaciones concedoras de la materia. Como contrapartida, la sentencia de interdicción es equivalente para todas las personas independiente de su intensidad de apoyos, en la que no se indica los actos jurídicos que abarca y tampoco planetariedades. Todas estas características se formulan desde la incongruencia con el modelo Social en el que nos encontramos.

A partir del Art.12 de la CIDPD y demás tratados de DDHH, se plantea la necesidad de llevar a cabo varias medidas (Comisionado del Consejo de Europa para los DDHH, 2012; Asociación Canadiense para la vida comunitaria, 2014; CDHHC, 2014). En primer lugar, la eliminación de aquellos mecanismos que promueven la incapacitación y la tutela partiendo de la asunción directa a las PD. En segundo lugar, debe haber una revisión en profundidad y una reforma de la legislación vigente que discrimina a través de la privación de ciertos DDHH a las PD. En tercer lugar, se deben garantizar los ajustes razonables y de procedimiento que permitan lograr la accesibilidad de todas las personas en las diferentes áreas de la vida.

Por ello, se requiere de un sistema de apoyos en el que la PD sea la principal responsable de la toma de decisiones. En este sentido, la persona confiada de prestar el apoyo o también podemos referirnos a ella como facilitador, será la encargada de explicar los detalles e interpretar la información de manera que la persona comprenda y, de esta manera, el facilitador será el responsable de asegurarse de interpretar de manera precisa y completa la voluntad de la persona, así como, las preferencias del individuo. Esto es aplicable a todas las PD independiente del nivel de apoyos que estas requieran.

Quiero puntualizar que el papel del facilitador es clave y su papel como traductor vital es esencial, en el sentido que esta persona será la encargada de descubrir la voluntad y las preferencias del individuo y en función de eso apoyarlo, con la única finalidad de que se tome la decisión en función de lo elegido por la propia persona y, siempre con cuidado y respeto (Kim, 2010).

3.3.2 Hacia un sistema de apoyos en la toma de decisiones: perspectiva de la capacidad jurídica

El anuncio de reformas legales en la ley civil y procesar para el apoyo a las PD en el ejercicio de la CJ ha hecho eco en México. No obstante, hoy en día no ha habido propuestas que promuevan la reforma legislativa.

Esto nos hace detenernos y cuestionamos, ¿no es necesario que México se alinee al paradigma Social que contempla la CIDPD haciendo cambios en el pilar de la misma, el Art.12? Ya son diversos los países los que han aprobado una Ley que permite que las PD gocen de plena CJ, a través de la cual son titulares de derechos y tienen la capacidad para ejercitarlos. Entre los diferentes países destacamos como precursores a Israel, Argentina, Perú e Irlanda. Otros como España que presentaron su anteproyecto de ley en el 2019 y no se ha hecho tangible hasta 2021.

Reiteramos que al firmar y ratificar la CIDPD y su Protocolo Facultativo, México está obligado a acatar lo establecido, así como, a someterse a una evaluación periódica y a recibir recomendaciones de parte de la ONU, que ayuden a contemplar desde otra mira las necesidades del país. En el año 2014, México recibió una serie de recomendaciones. Atendiendo al Art.12 el CDPD manifiesta su preocupación ante la ausencia de medidas para eliminar el estado de interdicción y las limitaciones existentes en torno a la CJ, al mismo tiempo, expone su disconformidad de la existencia de una legislación específica que solo atañe a las PD. También les inquieta la falta de conciencia social a este respecto y las resistencias de algunos operadores jurídicos para poner en práctica las recomendaciones realizadas por dicho Comité en la Observación general N°1, que como ya se hizo mención abordaba de forma específica el igual reconocimiento como persona ante la ley.

Por este motivo, el Comité (2014) hace hincapié en la necesidad de cambio a través de la siguiente recomendación:

El Comité insta al Estado parte a que suspenda cualquier reforma legislativa que implique continuar con un sistema de sustitución de la voluntad y a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones, que respete la autonomía y la voluntad de la persona, sin importar su nivel de discapacidad. Al mismo tiempo, urge al Estado parte a que revise toda la legislación federal y estatal para eliminar cualquier restricción de derechos relacionados con el estado de interdicción o con motivo de la discapacidad de la persona. Le recomienda llevar a cabo acciones para capacitar a las autoridades y la sociedad, sobre el derecho a la capacidad jurídica de las PD, a partir de las recomendaciones realizadas por el Comité en su Observación general N° 1 (p.5, párrafo 24).

Previo a todo este proceso, se inicia con la entrega de un informe oficial por parte del país e informes alternativos o sugerencias por parte de OSC. También la ONU emite la lista de cuestiones y es el estado quien responde por escrito a las mismas. Una vez concluida esta parte, la ONU y el estado establecen un diálogo en el que participan las OSC que trabajan con PD. Por último, la ONU emite sus observaciones finales o recomendaciones y el estado se encarga de dar seguimiento y aplicar las recomendaciones de la ONU (D'Artigues, 2019).

Hago mención a este proceso para dotar de claridad en el momento en el que se encuentra México. Puesto que, en el año 2018- 2019 se presentaron los informes alternativos y se planteó la lista de cuestionario, y ahora México está a la espera de las observaciones y recomendaciones por parte del CDPD. Los informes alternativos nos han dado mucha información al respecto y concretamente del Art. 12 quiero destacar varios puntos relevantes.

El informe II-III Oficial de México presentado en 2018 y Coordinado por el Gobierno de México, no habla de cambios legislativos y hace puntualizaciones específicas, destacando la siguiente:

La Constitución Política de la CDMX establece que las autoridades deben implementar un sistema de salvaguardias y apoyos en la toma de decisiones a favor de las PD que respete su voluntad y capacidad jurídica. Actualmente, no existen reformas o propuestas de reforma legislativa que impliquen continuar con un sistema de sustitución de la voluntad (p.18, párrafo 110).

El propio gobierno plantea que la Constitución promueve un sistema de toma de decisiones con apoyos para las PD, sin embargo, la legislación vigente sigue imperando un sistema de sustitución de la voluntad que contradice a esta primera afirmación. En justificación a esa contradicción, plantean el desarrollo de talleres, conferencias y debates cuyo fin es promover el derecho al ejercicio de la CJ y el acceso a la justicia dirigido únicamente a operadores judiciales.

El informe alternativo realizado por las OSC es más drástico y hace mención de forma precisa la negación de la CJ. Incluso Disability Rights International (2019), analizó las 32 entidades federativas y encontró que todos reconocen el régimen de tutela para las PD. Incluso puntualizó y habló de aquellas PD que viven en instituciones, ya que su situación de vulnerabilidad es mayor al ser sometidas automáticamente a la tutela de facto del director de la institución. En conclusión, y resumiendo en tres puntos relevantes la información anterior que concretan la vulneración de derechos de las PD entorno a la CJ (Incluso Disability Rights International, 2019):

primero, los adultos con discapacidad nunca son llevados ante un juez que pueda revisar su tutela y detención en una institución; segundo, se hace aún más difícil para las PD en las instituciones impugnar judicialmente una tutela y una detención asumidas, y tercero, no pueden acceder a la justicia por su cuenta (p.12).

Respecto a los informes de la Comisión de DDHH Nacional y de Ciudad de México (2019), ambas coinciden en que no existe un impulso para la armonización legislativa en materia de capacidad jurídica acorde a lo establecido en el Art. 12 de la CIDPD. Aún sin cambios legislativos, se identifican algunos avances en cuanto al reconocimiento de la CJ. Sobre el particular, hacen mención a diversas sentencias del Poder Judicial de la federación que las sitúa como precedentes, ya que reconocen el cese de la interdicción y la CJ de las PD. También, se hace mención al financiamiento considerándolo indispensable para el desarrollo de investigación y políticas públicas en esta línea.

Se plantea como un reto relevante el establecimiento de un sistema de apoyos, que garantice la toma de decisiones, el cual, sustituya el juicio de interdicción y ofrezca opciones diversas a las PDI. En la actualidad, los servicios de apoyo que existen vienen dados por los partes de familiares, OSC e incluso instituciones públicas, pero todos son informales ya que no hay mecanismos adecuados que puedan garantizarlos.

Esto nos hace detenernos en el Informe Mundial de la Discapacida (OMS, 2011) que plantea la necesidad de crear marcos legales que incluyan reglamentos de los proveedores, normas de calidad, procedimientos de contratación, sistema de evaluación y asignación de recursos, cuestiones sobre las que ya se ha pronunciado la Suprema Corte, como por ejemplo con la substanciación del expediente de queja 57/2016 sobre la actuación de PD en un juicio de amparo por propio derechos.

Por último, me quiero detener en el informe presentado por la OSC de México, Documenta, análisis y acción para la justicia social, que trabaja para fortalecer el sistema de justicia penal y la implementación de políticas públicas para garantizar el respeto de los DDHH.

Insisten en que las legislaciones federales y estatales continúan promoviendo un sistema de decisiones sustitutivas, ya sea a través de la tutela o regulaciones que imponen limitaciones a la CJ por motivos de discapacidad. Por ejemplo, la Ley Rotary de la Ciudad de México que establece de

forma específica que si una persona manifiesta alguna incapacidad no tiene derecho a participar en ningún contrato legal ni a ejercer ningún otro derecho relacionado con él, también incluido en la Ley del Notariado en su Art. 106. A su vez, existen leyes que niegan a las PDI el derecho a casarse y a fundar una familia por motivos de discapacidad, o, el derecho a la propiedad o propiedad inherente y a controlar sus propios asuntos financieros, incluido por ejemplo en el Código Civil de Baja California.

Documenta (2019), manifiesta los cambios a nivel legislativo que se han producido a través del primer examen que la ONU realizó a México para que estas puedan ejercer su CJ y lo concreta en (p.3):

- La Ley General de Atención y Protección de Personas con Condición de Espectro Autista (2015). Establece que las personas con autismo tienen derecho a tomar sus propias decisiones o recibir el apoyo de sus padres y representantes legales.
- La Constitución de la Ciudad de México publicada en 2017 incluye dos artículos relevantes de acuerdo con la carta de la CIDPD: "La capacidad de todas las personas de los grupos vulnerables para tomar sus propias decisiones sobre sí mismos y sus propiedades, así como para ejercer su libertad, independencia y privacidad, intimidad y autonomía personal ". Específicamente, en el caso de las PD, la Constitución establece "la responsabilidad de las autoridades de implementar un modelo de toma de decisiones de apoyo y salvaguardas que defiendan su voluntad y preferencia, así como su capacidad legal".
- En abril de 2019, la Comisión de DDHH del Congreso de la Ciudad de México presentó una iniciativa de reforma legal para eliminar los artículos relacionados con la tutela del Código Civil estatal y crear un sistema de apoyo para ejercer la CJ. Esta iniciativa fue elaborada por un grupo de PD, OSC y académicos que durante los últimos años han estado trabajando juntos para poner fin a las restricciones a la CJ. Sin embargo, esta iniciativa no ha sido discutida ni aprobada por el Congreso.

Los informes presentados nos plantean cambios relevantes en el reconocimiento de la CJ de las PD. Pero es una obviedad que el estado no ha llevado a cabo con claridad las recomendaciones establecidas por el Comité. En este sentido, México requiere un cambio urgente en la reforma de los códigos civiles y leyes vigentes que sustituya la tutela hacia un modelo de toma de decisiones para que las PD puedan disfrutar de su CJ.

Por todos los motivos expuestos, es necesario el desarrollo de un modelo aplicado que sea acorde a los principios enunciados en el Art.12. Este sistema que tiene como fin el reconocimiento legal del individuo, tiene efectos muy significativos ya que sitúa a la persona en el centro de la toma de decisiones. Las consecuencias del poder de elección fomentan el desarrollo individual (Winick, 1995; Deci y Ryan, 2000; Ryan y Deci, 2000) y en la propia sociedad se aviva la solidaridad social sin sacrificar el reconocimiento de la igualdad de CJ (Arstein-Kerslake, 2016). Este sistema nos da apertura al concebir la toma de decisiones con apoyo no tanto desde la autosuficiencia e invita a un diálogo social sobre la interdependencia de todos los individuos (Quinn, 2011; Quinn y Arstein-Kerslake, 2012).

Este modelo debe partir desde una propuesta general que aborde los desafíos que enfrentan las PDI, pero se requiere de un diseño individualizado que atienda a las necesidades de cada persona. En este sentido, el estado debe esforzarse a la hora de desarrollar una gama de diferentes opciones de apoyo

en lugar de encontrar un modelo para todos. Concretamente debe partir de la presunción de que todas las personas independientemente del nivel de apoyos tienen la capacidad para tomar decisiones.

Para lograr la efectividad de este sistema se requiere de una regulación bien formulada que garantice el sistema de apoyos y no sustituya la toma de decisiones, el cual cuente con salvaguardas. Pero, se requiere de un profundo análisis y formación que promueva ese cambio de mentalidad entre los operadores jurídicos, las organizaciones civiles e instituciones de este ámbito y, en sí, la propia sociedad.

En la actualidad nos encontramos ante una gran controversia, ante el impulso en el reconocimiento de la igualdad en la CJ de las PDI y las barreras que siguen presentes y dificultan en gran parte la toma de las propias decisiones. Esto sitúa a la PDI como dependiente de un tercero ya que se considera que ella misma no tiene la capacidad para ser dueñas de su vida. Por lo que las prácticas más comunes por los mitos persistentes y por considerar algo necesario para la protección de la PDI, es la sustitución de su CJ y es un tercero el que adquiere todos sus derechos. Esto nos sitúa en la tesitura que promueve la eliminación de los apoyos y ajustes razonables que permitan el desarrollo. Integral de la persona.

A su vez, nos encontramos ante el reto de la accesibilidad, elemento clave para lograr el desarrollo y no sustitución de la CJ de las PDI. Este elemento resulta crucial para lograr el ejercicio de sus derechos. En el caso de que las medidas de accesibilidad no sean suficientes, es necesario que se establezca un sistema de apoyos individualizados adaptado a la persona, esto permitiría el desarrollo de su CJ. Sin embargo, se podría decir que es inexistente, que no existe a nivel legal regulación alguna que promueva estos apoyos y a nivel social las barreras actitudinales son tal, que impide progresar hacia este sistema. El cual implica que un tercero intervenga en la autonomía personal, sin embargo, esto no supone una sustitución sino la promoción y el apoyo para la autonomía. Barranco et al., (2012), puntualizan sobre este aspecto y aclaran que la intervención de un tercero no se realiza de forma directa o indirecta en función de los rasgos de la persona y no atiende únicamente a la evaluación de sus capacidades, sino también a la situación en la que se encuentra. Sin embargo, se debe puntualizar que la intervención en sí, se trata de ayudar a decidir a la PDI, de acompañar en la decisión, de decidir con la persona y para la persona, y nunca sustituir la decisión de la misma.

Por lo tanto, no existe un patrón establecido para garantizar el reconocimiento y ejercicio de la CJ de las PDI, ya que cada persona es única. Por ello se requiere de medidas de apoyo únicas y adaptadas a la persona, a su vez, estas mismas deben proyectarse en todas las esferas de la persona actuando y atendiendo a todos los derechos. Para ello se requiere la disposición de los medios o instrumentos necesarios para desarrollar libremente su poder de elección autónoma (Barranco et al., 2012), sin embargo, nos encontramos ante la ausencia de estos mecanismos.

He sido una persona muy privilegiada nacida en una familia a la que le debo todo El papel de la familia es el motor de desarrollo de los hijos. Confiaron en mí, fomentaron mi autonomía y mi forma de desenvolverme. Esto es fundamental, pues si nuestros familiares no confían en nosotros, en nuestras capacidades, es imposible que la sociedad confíe. No deben sobreprotegernos, la sobreprotección aísla a una persona y la hace sentir inferior. Deben educarnos.

Pablo Pineda, 2014

Capítulo 4:

El papel de las familias en el reconocimiento de los derechos de las personas adultas con discapacidad intelectual

Situamos a la familia como el primer contexto socializador por excelencia, es decir, la familia es el primer entorno natural en donde las personas que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social según los modelos vivenciados e interiorizados (Sarto, 2001). A nivel global, es compartida la idea de la influencia de la familia en la evolución y desarrollo de sus miembros y el papel tan importante que ejercen.

Si bien, cada familia es única y, con esto no decimos que sea uniforme, ya que está en continuo cambio y reestructuración. En sentido similar, las experiencias que se adquieren en la familia son diferentes, aunque sabemos que de forma común son muy relevantes las que se adquieren en la primera infancia, asimismo, los vínculos de apego, la interacción con el entorno vendrá marcada por el desarrollo de las habilidades y competencias personales y sociales que condicionarán la vida de cada persona.

En el caso de las familias de hijos/as con discapacidad nos remontamos al primer indicio o diagnóstico en el que circula la idea de discapacidad. Diversas investigaciones sitúan este momento como el problema más importante de los padres o la experiencia más impactante. Donde las reacciones iniciales de los progenitores son similares a las relacionadas a un proceso de duelo (Blacher, 1984; Marvin y Pianta, 1996). A tal efecto, las familias se van adaptando a esta situación, sin embargo, se pueden advertir de forma habitual dos posturas, los que se movilizan en busca de acciones efectivas y quienes se resisten o incluso niegan el diagnóstico (Falik, 1995). Sobre esto se proyectan la confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad que se forjan de forma constante.

Dado los argumentos relatados, entendemos que la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y de una manera más notable de los padres, no obstante, la investigación realizada por Bower y Hayes (1998) da resultados significativos en cuanto a las grandes similitudes que persisten entre las familias con hijos con y sin discapacidad, en vez de divergencias, que en un principio se entienden predominantes.

En el caso de las PDI se promueve la cosificación de la persona en base a estereotipos y prejuicios sociales, que los inmovilizan e inutilizan, donde la toma de decisiones queda relegada bajo ciertos roles que no les permite ser independientes. Tal y como hace mención Silos (2015): “serán entonces

tratados como especiales” y “se ven obligados a actuar de manera coherente con esa percepción” (p.38). Sobre todo ello subyacen los cambios en la rutina de la vida familiar, que se conciben desde la sobreprotección y expectativas reducidas (Jover y Torres, 2009; Sanders, 2006; Lardieri *et al.*, 2000). Esto se intensifica por los mayores desafíos para el cuidado y los problemas de salud que genera un gran estrés en los padres, así como, mayores sentimientos de restricción y niveles más altos de depresión parental que en padres de hijos/as que no tienen discapacidad (Quine y Paul, 1985; Roach, *et al.*, 1999; Valentine ,et al., 1998). Coincidimos con Salders (2006) al concebir como una forma de discriminación las bajas expectativas y la sobreprotección.

Todo ello genera en la PD una vida de bajo rendimiento y de forma subyacente de incapacidad, para que alcance su máximo potencial desde la proyección de su entorno y la propia interiorización de la persona. Cabe destacar que la sobreprotección de la persona nace de la preocupación y se concibe como algo que ampara el buen funcionamiento de un entorno restrictivo o menos protegido. Sin embargo, esto en la realidad causa daños en la PDI y se proyecta a su entorno.

Un reflejo importante es en el reconocimiento de los derechos y obligaciones sobre todo en la mayoría de edad. Limitando el ejercicio en DDHH básicos como podría ser la vida independiente, el derecho a la educación, al derecho al voto. etc. Incluso la naturalización de este hecho por parte de la familia y la propia persona provoca la falta de autonomía, autodeterminación y elección.

En el caso del reconocimiento de la CJ y la idea que persiste sobre este instrumento como garante de protección hace que sean las propias familias en la mayor parte de las ocasiones las que inician el procedimiento.

4.1 Reconocimiento de la familia en los instrumentos internacionales de derechos humanos

Existen diferentes instrumentos internacionales que promueven que la PD pueda ejercer de una forma adecuada y con todas las garantías sus derechos y obligaciones. En este sentido, las PD son acreedoras a la protección, asistencia y apoyos a través de estos instrumentos.

Entendiendo que las familias son el núcleo primario en el que se desarrolla la PD, es necesario que estos instrumentos internacionales y nacionales garanticen asistencia y protección social a las familias, así como las necesidades y demandas de las mismas. Por lo consiguiente, es pertinente transcender e identificar las necesidades de las familias con miembros con discapacidad, como componentes cruciales en la puesta en marcha de los diferentes instrumentos internacionales, leyes nacionales incluso servicios y recursos. Partiendo de la idea de la complejidad que caracteriza al proceso ante las múltiples variables existentes, entre las que se encuentran, entre otras: el tipo de discapacidad, la edad de la persona con discapacidad y del propio familiar, el lugar de residencia, las condiciones personales, económicas y sociales y familiares que afectan directa o indirectamente al núcleo familiar. Asimismo, debemos tener en cuenta la variabilidad de las necesidades en cuanto al tipo e intensidad de los apoyos a lo largo de la vida.

La Fundación Derecho y Discapacidad (2015), presentó un estudio sobre las necesidades y demandas que experimentan las familias con miembros con discapacidad, identificando cuatro categorías: necesidades cognitivas, emocionales, sociales y necesidades materiales y recursos. Al respecto, hicieron hincapié en las necesidades de la propia familia no en función de la persona con

discapacidad. Dichas necesidades las clasifican como relegada u olvidadas ya que son limitadas las veces que se investiga, detecta y satisface las necesidades como familia.

Vamos a profundizar de qué manera los instrumentos internacionales de DDHH reconocen las necesidades y demandas de las familias. Pagano (2010), hace un recorrido sobre los instrumentos internacionales de DDHH desde el papel primario que corrobora la familia. Al respecto, iniciamos con el primer instrumento internacional sobre la temática, la Declaración de los Derechos del Retraso Mental (1971), hace mención en su Art.40 que “debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad”. A su vez, puntualiza sobre esto que en “El hogar en que viva debe recibir asistencia”.

Seguido con la Declaración de los Derechos de los Derechos de los Impedidos (1975), concretamente en el Art. 2 estableció que establece que “el impedido como su familia deben gozar de todos los derechos enunciados en la misma sin excepción ni distinción alguna motivada en la raza, religión, sexo u otras características personales” Y, en la misma línea que su antecesora, reiteró en el Art.9: “el derecho del impedido a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la sustituya”

Por otra parte, los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el mejoramiento de la atención de la Salud (1991), hablan del internamiento y admite la importancia de la proximidad del grupo familiar o afectivo con la persona que se encuentra internada. Potenciando en la medida de lo posible la aproximación al entorno de la vida normal de las personas de edad similar (Principio, 13.2)

En el caso de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades (1994), establece en su Art.90 que “los Estados deben promover la plena participación de las PD en la vida en familia”. Se promueve la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a los efectos para la vida familiar.

En el año 2004, la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud, en base a la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual, concretamente en su Art. 80 establece:

Apoyar, promover e implementar acciones que favorezcan la inclusión social y la participación de las personas con discapacidad intelectual en toda América, por medio de un abordaje intersectorial que involucre a las personas con discapacidades intelectuales, sus familias, sus redes sociales y sus comunidades.

Enfocándonos en este artículo, entendemos que es una necesidad proveer no solo a las PDI sino también a la propia comunidad y a sus familias de los apoyos necesarios para el ejercicio de sus derechos, promoviendo y fortaleciendo OSC que trabajen para este fin. Cabe destacar la singularidad de cada familia y como las leyes estatales y las propias normas sociales les influyen en cierta manera. A tal efecto, el artículo 11 en el inciso a) reitera que las personas con discapacidad y sus familias deben ser conscientes de:

Que ellos comparten los mismos derechos y libertades con todos los seres humanos; que tienen el derecho a igual protección ante la ley y que tienen, en última instancia, el derecho a un recurso legal o cualquier otro recurso efectivo ante una corte de justicia o un tribunal competente, con el

fin de ser protegidos contra toda violación de sus derechos fundamentales reconocidos por leyes nacionales e internacionales.

Como hemos podido comprobar diversos instrumentos internacionales en la materia hacen hincapié en la familia, además de otros no específicos de la PD. Destacando la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) en su Art. 7 expresa que “toda persona tiene derecho a constituir familia, elemento fundamental de la sociedad, y a recibir protección para ella”.

Otro instrumento fundamental es la Declaración Universal de los DDHH (1948), en su Art.16.3 hace mención a la protección por parte de la sociedad y el estado a la familia. A su vez, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), establece que es necesaria la más amplia protección y asistencia posible a la familia, en este sentido puntualiza y dice que hay que incidir sobre todo en su constitución y mientras haya hijos a cargo. Por otra parte, la Convención Americana sobre DDHH o Pacto de San José de Costa Rica (1969), en el Art. 17.1, también efectúa igual reconocimiento respecto a la familia, y en su Art. 2, se reconoce el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia.

Es necesario hacer énfasis en estos instrumentos para reafirmar que las PD tienen los mismos DDHH y libertades que otras personas, al igual que sus familias (Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las PD, 2001). Por consiguiente, la CIDPD busca reforzar este derecho y en el siguiente apartado nos centraremos en ello.

Por lo tanto, hemos podido observar como el derecho internacional de los DDHH piensa en la familia desde la diversidad y la amplitud del concepto, el cual esta abordado de una manera inclusiva.

4.1.1 La persona con discapacidad y su familia en el marco de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad

Aunque hemos visto en profundidad he ido desmenuzando los puntos relevantes de la CIDPD, en este caso vamos a profundizar en la familia respecto a su integración y vinculación con las normas internacionales de DDHH.

En el Preámbulo de la CIDPD aparece la definición de familia *como* “la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y que como tal tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado”. Planteado desde un concepto sociológico, donde se establece como interés general del colectivo familiar los propios derechos de las PD. Cabe destacar la implicación familiar en los mismos y como estos les repercute directamente a ellos, por ese motivo Pagano (2010) habla de solidaridad y preocupación dentro del núcleo familiar.

Por ende, es relevante tener en cuenta el papel de la familia como se indicó al inicio del capítulo, o lo que es lo mismo, como núcleo principal de desarrollo y de gran influencia en cuanto al ejercicio de los derechos y obligaciones de la PD, es decir, son un reflejo para la PD en cuanto a la demanda de sus derechos y en la forma de recibir protección y asistencia necesaria para la cobertura de sus necesidades. Aquí juega un papel relevante la sobreprotección y las respuestas que den las familias a las dificultades que se presentan a lo largo de la dinámica familiar. Por este motivo, los recursos y servicios que se prestan desde el estado tienen que atender las necesidades y demandas no

únicamente de la PD, sino es muy importante que tengan en cuenta a las familias. Con una finalidad clara, que cada familia cuenten con los recursos apropiados que les permitan promover y facilitar el pleno ejercicio de los derechos de la PD. Esto produce una obligación a los estados en cuanto a adoptar las medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad, incluso atendiendo a la familia, que atiende esos derechos y dignidad de cada persona.

Concretamente el Art.16. 1 de la Convención establece que es función de los estados partes “adoptar todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las PD, tanto en el seno del hogar como fuera de él”, incluso en el punto 2 insiste en el tema y formula lo siguiente:

Todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las PD y sus familiares y cuidadores.

Por lo tanto, es estado debe asegurar que los servicios de protección tengan en cuenta el tipo de discapacidad, el género y la edad, a su vez, debe incluir información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar casos de explotación, violencia y abuso. Incluso aquellos que se den dentro del ámbito familiar, entendiendo que estos son más difíciles de detectar y poder actuar.

Considero necesario puntualizar que el papel del estado en cuanto a la efectividad de los derechos es clave y, a su vez, necesaria. Ya que en cierta manera la información, los servicios y apoyos generales que lleguen a las familias será el espejo en el desarrollo de la PD y en el reconocimiento de sus derechos. Con tal fin, es preciso incidir en el cambio de paradigma que se reclama con la CIDPD y para ello es necesario realizar campañas de sensibilización y concientización dirigidas a las PD, sus familias y la propia sociedad. En el caso de las familias, tema que nos acontece, es necesario eliminar la visión de la discapacidad como incapacidad y trasladarnos al sistema de apoyos que elimine las barreras que van desde la sobreprotección y el no reconocimiento de los derechos de la persona. Esto se puntualiza en el Art.8 de la CDPD.

Otros artículos relevantes que abordan este tema de forma explícita en la CIDPD son el Art. 16, que dice lo siguiente: “prevenir todas las formas de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, formas apropiadas de asistencia y apoyo sensibles al género y la edad para las PD y sus familias y cuidadores”. A su vez, el Art.22, nos habla de la privacidad incidiendo en el hogar, el Art.23, nos hace mención sobre el respeto por el hogar y la familia, concebido como el derecho de los niños/as a la vida familiar, pero también como el derecho de los adultos con discapacidad a fundar una familia.

Por lo tanto, en la CIDPD se aborda de forma directa o indirecta cuestiones relacionadas con los derechos y el bienestar de los familiares de las PD. Entendiendo que la PD no vive en un vacío social y en gran parte de las ocasiones, la familia es el núcleo de convivencia a lo largo de la vida. En este sentido, entendemos que las madres y padres son el primer y más inmediato entorno donde las PD desarrollan su potencial y disfrutan de una vida plena y con calidad (Disability was founded by the Confederation of Family Organisations in the EU COFACE, 2013). Por este motivo, la realización integral de los derechos de las PD está inevitablemente vinculada a la CV de las familias, es decir, el paradigma en el que viven, así como las circunstancias que afectan a cada miembro de la familia ya

que pueden tener un fuerte impacto sobre el bienestar de las personas con necesidades de apoyo que viven en el entorno familiar.

4.1.2 Las familias de personas adultas con discapacidad en el reconocimiento de sus derechos en México

En la actualidad, los gobiernos federales y estatales de México todavía no han formulado ni implementado políticas orientadas a brindar apoyo a las PD, en cuanto a la vida independiente y el reconocimiento de sus derechos en igualdad de condiciones (Human Rights Watch, 2020). Por esta razón, un gran número de PD dependen de sus familias, sobre todo aquellas con mayores necesidades de apoyos para realizar las tareas cotidianas y satisfacer sus necesidades básicas como la vivienda, la alimentación y la higiene. Respecto a las PDI el porcentaje de dependencia a lo largo de la vida a la familia es aún mayor.

El informe presentado por Human Rights nos muestra como la falta de políticas o la persistencia de leyes anquilosadas en un modelo Médico, incluso me atrevo a decir que Asistencial, aumenta la vulneración de los derechos de este colectivo, así como situaciones de riesgo de violencia familiar y abuso para las PD. El reto es aún mayor ya que los obstáculos que enfrentan las PD y las familias para reivindicar y hacer ejercicio de sus derechos no se establecen en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos. En este sentido destacamos la necesidad de implementar ajustes razonables y de procedimiento para lograr la participación plena e igualitaria en todas las áreas de la sociedad.

Enfocándonos en las PDI, las familias suelen ser la principal fuente de apoyo en todas las etapas del ciclo vital de la persona. Este hecho sitúa a los miembros de la familia como responsables de la educación, valores, derechos y autodeterminación de la PD. En muchas ocasiones existen conflictos para desempeñar este rol de forma eficaz, tal y como mencionan Montes y Hernández (2011): “en muchas ocasiones no cuentan con los recursos para modificar las condiciones de vida en las que están inmersos sus hijos e hijas, se sienten impotentes ante la falta de servicios que promuevan su independencia y autonomía” (p.52). Esto se traslada como controversia a lo que plantea la CIDPD y el paradigma Social que es el que demandan las propias PD, las familias y las OSC que trabajan en este campo. La falta de formación, recursos y servicios, los elevados costes económicos y la escasez de estos limita las oportunidades en la toma de decisiones de la persona. Esta situación promueve que no se les den la oportunidad a las PDI de formarse como personas autogestivas, es decir, que cómo el resto de la población puedan tomar decisiones en los diferentes ámbitos de su vida para vivir una vida plena con los apoyos que requieren.

Como ya hemos reiterado, la familia es vital para el desarrollo de sus miembros, en especial, cuando existen hijos/as con discapacidad (Gargiulo, 2012; Henley, 2010; Rodríguez et al., 2007). Es importante que lo tengamos en cuenta, porque es un hecho que el desarrollo positivo o negativo de la PD no depende únicamente de las características de la persona, sino que se ha comprobado que uno de los factores más relevantes es el papel de las madres o padres en cuanto a su paradigma, su forma de interacción, lo que piensan que puede lograr y lo que ellos mismos hacen por su hijo (Gardynik y McDonald, 2005; Gargiulo, 2012; Obrist et al., 2010).

En este reconocimiento del entorno familiar como agente socializador en la trayectoria vital de las PDI, situamos como eje central al entorno en cuanto a reforzar o desalentar actitudes y conductas de sobreprotección. Teniendo como consecuencias graves en la PD como una mayor dependencia que obstaculiza la participación activa en la sociedad de las PD, su autonomía, autodeterminación y su propio desarrollo para que sean independientes. Con todo esto se limitan una amplia gama de derechos y obligaciones que inicia en múltiples ocasiones por la familia, pero es un reflejo de lo que predomina socialmente y lo que impone en el gobierno.

Existe una necesidad imperante en seguir avanzando y mejorar la atención a las PD y sus familias, en cuanto al desarrollo de políticas, recursos y servicios que contemplen e incorporen a las madre y padres. Dedicando una atención especial a la complementariedad entre los apoyos formales e informales. Por este motivo, es imprescindible favorecer la relación y la comunicación entre las familias, los profesionales y las entidades prestadoras de servicios.

En los años 80, se empezó con las iniciativas de atención a las familias con miembros con PD y esto ha ido aumentando. Se inició identificando las prioridades de las familias, la autodeterminación familiar y se estableció como unidades de apoyo. Pero se requiere que todos estos conocimientos teóricos se trasladen a la práctica y establecer formas de colaboración eficaces. Por este motivo, necesitamos que la planificación centrada en la persona y la planificación centrada en la familia⁷ se combinen (Dirección General de PD Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Junta de Andalucía, 2019). Esto repercutirá en una mejora de la CV de la familia que sin duda será un reflejo en la PD.

Para lograrlo, no se puede definir con exactitud el conjunto global de las necesidades y los apoyos familiares a lo largo del ciclo vital, pero sí se puede definir de forma particular en cada una de las familias, a través de la planificación de los apoyos naturales. Con esto reiteramos que el tipo, énfasis e intervención en el apoyo es muy variable en cuanto a tipo de discapacidad, momento vital familiar y la particularidad de cada familia.

Cabe mencionar las investigaciones realizadas por Schippers y Boheemen (2009), los cuales destacan la importancia del papel de los profesionales de las OSC como intermediarios entre la familia y los servicios, recursos y legislación vigente. En este sentido los profesionales son guías de las familias en el reconocimiento y ejercicio de derechos, siendo también facilitadores en cierta manera de los familiares. En la búsqueda de la transición individual y familiar hacia un estilo de vida inclusivo y guiado por el paradigma Social, que tenga como base la CIDPD. Todo ello para lograr la CV familiar que como define Zuna, et al, (2009) es “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (p.42). Es decir, es importante tener en cuenta a todos los miembros de la familia en términos de los que supone para cada uno de ellos tener una vida de calidad, incluida la PD. Sin

⁷ La práctica centrada en la familia consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones. La práctica centrada en la familia se centra en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos.

embargo, al tener cada uno su propia percepción es necesario una construcción conjunta entre sus miembros, de modo que todos sean protagonistas, tengan capacidad de elección y se disponga de los apoyos necesarios para lograrlo. Partimos entonces de un enfoque que flexibilice a su vez el desarrollo de forma individual e integral de todos sus miembros.

A lo largo de todos los capítulos hemos hecho énfasis en que las PDI son el centro y son sus palabras, acciones y hechos los que fundamentan todo este recorrido teórico. Pablo Pineda, persona con síndrome de Down habló de la familia a través de un vídeo para la asociación Amigos con Calor Humano (2011), destacando lo siguiente:

la familia, lo voy a decir muy claro, en cuatro silabas, es: fun-da-men-tal. más claro no lo puedo decir. la familia es básica, si la familia no confía en ese hijo, todo lo demás no vale para nada. la familia debe confiar en que la persona puede y es capaz de hacer cosas y decírselo al hijo: tú puedes, tú puedes, tú puedes... esto al hijo le va a llegar muy dentro y la persona se va a creer capaz (...). un hijo que hay que educar no cuidarlo, un padre no debe cuidar a su hijo, debe educarlo; no debe sobreprotegerlo, es horrorosa la sobreprotección (...). el padre debe dejar al hijo que sea autónomo, porque debe hacer cosas por sí solos y exigirles responsabilidades (...). los padres deben educar a sus hijos para que no dependan de nadie en el futuro, eso es fundamental. porque luego los hijos que no son independientes se quedan estancados y los padres se agobian.

El temor por el futuro de la PDI está presente en todas las etapas de la vida pero se agrava cuando se hace adultos. La necesidad de adaptación por parte de la familia y, ciertamente en reflejo la propia PD se manifiesta en el temor por su futuro. Estando en línea con el desarrollo y ejercicio de sus derechos y obligaciones. Es importante el trabajo con la familia en cuanto a que deben entender que la persona tiene derechos y debe cumplir con obligaciones, y para que esto se traslade a la sociedad, es necesario que se fomente día a día en el hogar. Reiterando lo que Pablo Pineda nos hizo mención, ya que es transcendental hacer hincapié en las posibilidades de la persona y situarlo en el centro de las decisiones de su vida, con los mismos derechos que el resto de ciudadanos, pero siempre atendiendo a los apoyos que requiera.

4.2 El papel de la familia en el procedimiento de la modificación de la capacidad jurídica

La familia ha asumido la responsabilidad legal de las PD a lo largo del tiempo. Potenciado por un modelo Asistencial que se deriva de programas de asistencia social de los años 60, que están respaldados por leyes anquilosadas que otorga a la familia la responsabilidad de las decisiones de la PD.

Cabe mencionar, que los padres son en la mayor parte de las ocasiones lo que inician el procedimiento de modificación de la capacidad o juicio de interdicción, con una finalidad clara, la de proteger a su hijo. Siendo por lo tanto los tutores y/o curadores asignados.

Las leyes y políticas no adaptadas a un modelo Social, la falta de formación e información actualizada a las familias y los limitados apoyos adecuados que perciben, hacen que siga existiendo un disfrute no igualitario de los derechos fundamentales. Que a su vez está potenciado por un gobierno

asistencialista cuyos servicios y recursos están dirigidos al cuidado o la entrega de prestaciones puntuales, incluso cabría decir que a la rehabilitación de las PD. Esta es una de las razones que promueven que los padres se sigan situando en este modelo.

4.2.1 Donde recae el peso a la hora de iniciar un procedimiento para modificar la capacidad a la persona con discapacidad

La jurisprudencia del Tribunal Europeo de DDHH (TEDH) arrojó a la luz sobre sí y bajo qué circunstancias pueden tener CJ restringida las PDI, que por consiguiente se limita su capacidad para tomar decisiones en muchas esferas de la vida. Quiero antes puntualizar en el recorrido que se ha hecho a lo largo de los capítulos anteriores, donde se justifica que independientemente de la intensidad de apoyos que requiera la PD no es necesario, cabría decir que es inadecuado, restringir la CJ. Si bien, atendiendo a las leyes y políticas vigentes vamos a indagar sobre los motivos que podrían fundamentar este hecho.

Sin embargo, el TEDH (2013) comienza puntualizando que el proceso de modificación de la CJ inicia sin informar y/o consultar a la persona protagonista del procedimiento. Donde el mayor número de casos recae en las PDI y/o psicosocial. Concretamente, en México, El Magistrado Herrera de la Segunda Sala del Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México (2019) indica que el juicio de interdicción debe iniciarse cuando la persona mayor de edad que “sufre discapacidad física o mental” no pueda valerse por sí misma. A demás desde el Poder Judicial recalcan la importancia de tener dos dictámenes médicos, que deben hacerse en presencia del juez por parte de instituciones públicas, y donde el tutor o representante debe ser preferiblemente un familiar cercano. Una vez en el juicio, se llama a las partes involucradas en el proceso, entre ellos a la PD, y el juez puede hacer las preguntas que vea necesarias para hacer valer todos los elementos y probar la honorabilidad de las personas.

En la explicación que presenta el Poder Judicial, podemos confirmar que el proceso se inicia con una demanda previa, habitualmente desarrollada por el entorno cercano. Es relevante destacar que al protagonista del proceso solo se le requiere para los exámenes médicos y posteriormente comparece ante el juez únicamente en el juicio final. En este momento de tanta tensión, donde todo para la PD es desconocido porque no ha formado parte del proceso. A demás, como se ha hecho mención, se le puede hacer unas preguntas por parte del juez para corroborar la información, preguntas del estilo: ¿Por qué es importante para ti votar? ¿Quién es la jefa de gobierno de Ciudad de México?, entre otras. A lo que me pregunto, ¿Estos interrogantes pueden dar respuesta a la decisión de modificar la CJ a una persona? Y en verdad, ¿las personas sin discapacidad responden de forma correcta siempre a este tipo de preguntas? Estas preguntas nos hacen reflexionar y considerar seriamente está medida en cuanto a los grandes limitantes que supone para la vida de la PD y los pocos elementos que toman en cuenta para tomar la decisión. Porque lo que se desprende este procedimiento es que no es justo ni eficiente.

En cuanto a la familia, que como hemos hecho mención, son habitualmente los que inician el procedimiento, en gran número de ocasiones tienen confusión y dudan de las garantías respecto del mismo. En ningún momento salvo en la denuncia previa presentada se hace alusión al papel que desempeñan los padres. Incluso cabría decir que no tienen en ningún momento asesoramiento y/o formación para la asunción de responsabilidades que trae consigo la modificación de la CJ de su

hijo/a. La ley prevé que sea el tutor designado para representar, ayudar y salvaguardar el bienestar de la PD un familiar preferiblemente, pero no establece la educabilidad para el puesto. Esto genera que el tutor se asigne por grado de parentesco y no por la confiabilidad con la persona y sus habilidades y competencias para llevar a cabo las diferentes decisiones, acciones y tareas en beneficio de la persona. Lo único que hace mención la ley respecto a esto, es que la persona encargada de asumir el papel del tutor, sea: una persona mayor de edad, con capacidad legal, que no tenga condenas penales y no haya conflictos de intereses. La falta de participación en el proceso, ciñéndose a la última parte del procedimiento para su intervención, deja en el aire el último punto, que no haya conflictos de intereses, es decir, no se hace un análisis y un trabajo previo con aquella persona que tomara las decisiones por la persona, y ¿Cómo sabemos que está capacitada para buscar siempre el mejor interés por la persona?

El Consejo de Europa, concretamente el Comité de Ministros en el Principio 7 (2) de la Recomendación 99 (4) afirman (1999) que “debería haber garantías procesales adecuadas para proteger los derechos del ser humano de la persona interesada para evitar posibles abusos”. Por lo tanto, la restricción en la CJ se contempla como una anulación de la voluntad de la persona, siendo sustituida por un tutor que funge no como directriz o guía sino como un sustituto de la persona en el estado de interdicción (Informe de los derechos de las PD, América Latina, 2014).

Este mecanismo de todo o nada, termina únicamente con una sentencia que hace la declaratoria de la incapacidad, pero en ningún momento se establecen los apoyos que podría requerir la persona en las diferentes áreas o circunstancias de la vida, donde se pone de manifiesto la incorporación en el ámbito jurídico al concepto de discapacidad el de incapacidad.

De ahí que reiteremos que igualdad significa, entre otras cosas, el poder de tomar decisiones de forma independiente. El cual está siendo frenado de forma habitual sobre todo en las PDI tengan o no modificada la CJ. Pero si en tal caso la tienen modificada, las restricciones son mayores ya que le impide tomar decisiones legalmente reconocidas y se le da a otra persona, la cual, no dispone de los mecanismos para atender esta nueva responsabilidad. Al respecto de esto, Hammarberg (2009), dijo lo siguiente:

También se está haciendo poco para desarrollar un enfoque sabio y basado en los derechos para problema de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual. Puede ser en la naturaleza de este impedimento que los problemas ocurren en relación con la forma en que uno se representa ante las autoridades, los bancos y otras instituciones similares. Esto, sin embargo, no es justificación para una política que incapacita rutinariamente y las pone bajo tutela legal donde no tienen voz en las decisiones importantes que afectan sus vidas (p.152).

Sitúa en sus palabras en una primera plana al gobierno, que no abole un sistema anquilosado que promueve la incapacidad y la tutela. Que por consiguiente es apoyado por los diferentes organismos privados y la propia sociedad que lo contemplan como un mecanismo de protección en vez de un sistema que limita el disfrute de los derechos fundamentales y la toma de decisiones. Decisiones propias de la persona, pudiendo ser correctas o incorrectas, dando la opción a que se puedan

equivocar y seguir aprendiendo, y mi pregunta es *¿no es así como lo hacen los ciudadanos que no tenemos discapacidad?*. Para dar respuesta a esta pregunta me baso en la afirmación de Bassmann (2005):

A la mayoría de las personas se les permite tomar decisiones de vida extremadamente tontas sin enfrentar la intervención del gobierno. Puedes elegir fumar hasta que se mueren. Puedes comer tanto que no puedes cruzar la puerta para salir de tu casa. Ser miembro de una religión reconocida te permite tomar una decisión de salud basada en un principio de su religión, incluso si puedes poner tu vida en peligro. Pero si usted es una persona con discapacidad intelectual o psicosocial, existe un sesgo automático para creer que eres incapaz de tomar buenas decisiones. Por lo tanto, es necesario para que el tribunal determine qué es lo mejor para usted, independientemente de tus creencias. También la libertad de tomar malas decisiones es un privilegio negado a la persona etiquetada como persona con discapacidad intelectual o psicosocial (p.491).

La toma de decisiones es tan habitual y de aspectos tan banales que en ocasiones no somos consciente que tomamos decisiones, y al no ser coartadas, no reflexionamos sobre la importancia que tiene tomar decisiones y contar con apoyos en nuestra vida. Debemos entender que la privación de la CJ afecta a derechos como la hospitalización forzada, el tratamiento sin consentimiento, la negación en el acceso a la justicia, también a dominios más privados, como el derecho a casarse y tener una familia o donde vivir o como disponer de sus ingresos y ahorros. También el no poder realizar un testamento, no poder ser empleado, incluso no poder votar en las elecciones. Estos son un reducido ejemplo de los derechos que afecta el despojar a alguien de su CJ.

Por lo tanto, nos situamos en un modelo que restringe y no proporciona mecanismos para que se dé el ejercicio de estos derechos de la forma que siempre el objetivo sea lograr el beneficio a la PD. Las familias sienten con el papel de tutor una carga que radica en la falta de información, formación y asesoramiento que hace que no sepan cómo actuar en determinadas circunstancias. Esto tiene como consecuencia que en ocasiones se vulneren derechos simplemente por la falta de apoyos.

Esto nos hace reflexionar y entender como una necesidad el reemplazar la toma de decisiones sustituidas por un sistema de apoyos. Porque como hemos visto, el juicio de interdicción niega la CJ, y es una tercera persona la que toma las decisiones por la PD y la decisión tomada está vinculada a lo que se cree que es el mejor interés, en lugar de respetar la voluntad y las preferencias del individuo. En cambio, en un modelo de toma de decisiones con apoyos incluye apoyos específicos para cada persona en base a la prioridad en cuanto a sus voluntades y sus preferencias. En este sentido, las decisiones se toman dando prioridad a la narrativa de vida de la persona, incluyendo lo expreso e implícito de sus preferencias.

Pero en este proceso es importante continuar los esfuerzos en cuanto a fortalecer las habilidades residuales de toma de decisiones de una persona. Teniendo como meta la transición a la toma de decisiones con apoyo e independiente. Aquí juega también un papel fundamental la familia, en la comprensión y puesta en marcha de este modelo a través de apoyos que faciliten y no supongan una barrera para su implementación. Consolidándose a su vez a través de una red de apoyos, donde el

facilitador tiene un papel fundamental en el desarrollo de la comunicación y de los mecanismos que permitan que fluyan de forma continua en este sistema.

Para lograrlo es preciso involucrar a las PDI y psicosocial, a sus familias y a las OSC representativas, en un proceso de formación y comprensión del modelo. Con el fin de poder exigirlo a través de un proceso de reforma de las leyes y políticas actuales que contemplan únicamente el modelo restrictivo. También se requiere de formación y capacitación a los funcionarios públicos, jueces, abogados, trabajadores sociales y otras partes interesadas relevantes. Porque para que puedan comprender la necesidad de cambio y el camino de transformación, primero se requiere que todos comprendan el paradigma Social en el que estamos inmersos y en su conjunto cada uno de los puntos de la CIDPD que ratificó México.

A demás de esto, el CDPD, en su proyecto del Comentario General sobre el Art.12 en la nota 28, plantea otras acciones necesarias para iniciar el cambio. Entre ello proponen hacer un proyecto piloto para desarrollar una amplia variedad de medidas de apoyos, hacer análisis de datos en cuanto a la prevención y eliminación de la explotación, la violencia y el abuso que daría un modelo como este, incluir datos completos sobre personas sujetas a restricción de la CJ y apoyos.

En forma de conclusión, podemos afirmar que este sistema proporciona una mayor accesibilidad, participación, igualdad y protección social a las PDI y psicosocial, pero esto afecta positivamente a todos los agentes que les rodean a través de un enfoque común.

4.2.2 Fundamentos que promueven el juicio de interdicción

La iniciativa del juicio de interdicción suele surgir bajo el cuestionamiento: ¿quién va a ver por mi hijo/a cuando yo no esté? Entendiendo la diversidad de familias las respuestas serán múltiples y las acciones que lleven a cabo diferirán unas con otras.

En ocasiones el visualizar a la PD en situación de vulnerabilidad ante engaños o abusos incentiva el inicio de este procedimiento. Esta decisión que inicia en la familia no únicamente se basa en la capacidad que tiene su hijo/a para tomar decisiones ya suele estar influenciada por el entorno, en cuanto a los valores que permean en la sociedad y la influencia de la OSC de referencia desde un modelo más Médico, Asistencial o Social, entre otros factores. Se vislumbra la interconexión entre los valores que sustentan el juicio de interdicción al determinar a la PDI incapaz desde un modelo Médico, ya que se basa únicamente en escalas psicométricas y reconocimiento médico que mide el coeficiente intelectual, y los propios familiares en cuanto a la percepción de su hijo/a, para llevar a cabo esta encrucijada que no está adaptado para la persona y existe la dificultad y la controversia para declarar a alguien interdicto.

El fin de la interdicción para muchos padres radica en garantizar seguridad y una vida digna a su hijo/a con discapacidad intelectual y/o psicosocial. Donde sus responsabilidades tanto civiles como penales estén cubiertas. Vamos a profundizar en el tema porque es un fundamento primordial que promueve este hecho.

Respecto a la responsabilidad penal, en virtud del Art. 69 Bis Del Código penal, la persona estará exenta de responsabilidad criminal:

Si la capacidad del autor, de comprender el carácter ilícito del hecho o de determinarse de acuerdo con esa comprensión, sólo se encuentra disminuida por las causas señaladas en la fracción VII del artículo 15 de este Código, a juicio del juzgador, según proceda, se le impondrá hasta dos terceras partes de la pena que correspondería al delito cometido, o la medida de seguridad a que se refiere el artículo 67 o bien ambas, en caso de ser necesario, tomando en cuenta el grado de afectación de la imputabilidad del autor.

Profundizando en la fracción VII del Art. 15 del Código penal, encontramos respecto a nuestro objeto de investigación:

Al momento de realizar el hecho típico, el agente no tenga la capacidad de comprender el carácter ilícito de aquél o de conducirse de acuerdo con esa comprensión, en virtud de padecer trastorno mental o desarrollo intelectual retardado, a no ser que el agente hubiere provocado su trastorno mental dolosa o culposamente, en cuyo caso responderá por el resultado típico siempre y cuando lo haya previsto o le fuere previsible.

Respecto al primer artículo debemos aclarar que no se habla de que la persona esté exenta en ningún caso, sino que se le impondrá en el caso que se verifiquen las causas señaladas en el Art.15 del Código Penal, las dos terceras partes de la pena correspondientes al delito cometido o la medida de seguridad que se refiere en el Art.67 del Código Penal que dice lo siguiente:

En el caso de los inimputables, el juzgador dispondrá la medida de tratamiento aplicable en internamiento o en libertad, previo el procedimiento correspondiente.

Si se trata de internamiento, el sujeto inimputable será internado en la institución correspondiente para su tratamiento.

Por lo tanto, la persona deberá cumplir una pena en una institución penitenciaria o si ven preciso se adoptará una medida de seguridad para el tratamiento de la PDI. Todo el lineamiento está inmerso en un modelo Médico, pero en este artículo de forma explícita nos habla de ese tratamiento a la persona considerada enferma en una institución específica. Por ello, también plantea la posibilidad de que sea en libertad. Si entendemos que estas medidas en cierta parte protegen a la persona, esto nos hace cuestionarnos ¿cuál será el tratamiento correspondiente a una PDI?, ¿qué ocurre con las PDI en el espacio carcelario?, ¿existen prisiones específicas para este colectivo?, ¿se están realizando los ajustes de procedimiento y razonables adecuados?

En la observación general N.1 del CDPD (2014) se hace hincapié en primer lugar en la falta de acceso a la información y a la comunicación, contando con servicios inaccesibles que constituyen en la práctica un obstáculo a la efectividad de la CJ de las PD e incluso del tutor si es el caso. En este sentido, se debe garantizar la plena accesibilidad de todos los procedimientos por parte del estado brindando toda la información y comunicación correspondiente. Aquí también tienen un papel importante los operadores jurídicos en cuanto a comprender la discapacidad intelectual y realizar los ajustes de procedimientos adecuados a cada persona. Por ende, si no existe una comprensión real de la discapacidad intelectual y permea la idea de la enfermedad, la condena siempre tendrá un fin de rehabilitación y tratamiento. A su vez, la conexión de discapacidad a la pobreza, marginación y exclusión social hace que los situé en un mismo grupo de población vulnerable que en muchas ocasiones tienen una línea de actuación común.

Entonces la idea que subyace sobre la eliminación de la pena de aquellas personas que están interdictas es falsa, ya que la ley prevé tratamientos en función de las circunstancias. Sin embargo, no se detiene en la comprensión del hecho a la hora de cometer un delito o la conciencia del acto cometido y, menos aún, en entender todas las actuaciones judiciales posteriores que dejan a la persona en una condición completa de vulnerabilidad.

Por lo tanto, se parte de la creencia equivocada de la mayoría de las personas sobre la inexistencia de consecuencias de aquella persona que comete un delito y tiene modificada su CJ. El hecho de ser considerado inimputable convierte en primer lugar a la persona en objetos y no en sujetos de derechos. A demás esto tiene consecuencias para la persona ya que desde que se inicia una averiguación previa, el Ministerio Público tiene la facultad de ordenar el internamiento dentro de un establecimiento psiquiátrico o hacer entrega a su tutor, en el caso de que lo tengan. Aquí se vulneran dos primeras violaciones graves a sus DDHH (Leyva y Cortés, 2014): el internamiento forzoso dentro de un centro psiquiátrico, y en segundo lugar, la entrega al representante legal. Esto se traduce en que la PDI deberá permanecer privada de libertad dentro de un establecimiento médico-psiquiátrico de algún centro de reclusión, según lo ordene la autoridad. Cabe mencionar que en todo este proceso la PDI no está inmersa, incluso es una práctica habitual y aceptada por el poder judicial (Leyva y Cortés, 2014): “no permitir que una persona con discapacidad mental declarada inimputable se encuentre presente en su juicio, no aporte datos a su defensa, no sea oída para defenderse, no pueda nombrar a sus defensores libremente y ni se entere de lo que pasa durante el proceso penal” (p.18). Esto da lugar a prácticas discriminatorias e incluso violatorias del propio proceso, ya que niegan el derecho a la PDI de ser escuchada y a defenderse en igualdad de condiciones que los demás. A su vez, la falta de ajustes de procedimiento, ajustes razonables y apoyos específicos a la persona, promueven que no haya una verdadera accesibilidad cognitiva en cuanto al entendimiento de la situación que está viviendo, el proceso y las consecuencias del mismo. Esto se concibe a su vez como una barrera en el acceso a la justicia a las PDI.

Las medidas que establece el juez se fundamentan en la peligrosidad criminal del autor de los hechos, o lo que es lo mismo, que la persona delinca en un futuro. Buscando la protección de la sociedad frente a una posible conducta delictiva. En el caso de México, las medidas que toma son a partir de tratamientos y/o terapéuticas, en ningún momento se hace mención de que las medidas de seguridad vayan acompañadas de un proceso de enseñanza- aprendizaje para que comprendan los hechos y las consecuencias del mismo, tampoco se habla de apoyos y mucho menos en el caso de las PDI de la accesibilidad cognitiva.

Tal y como se ha expuesto con anterioridad, no existe la eliminación en la responsabilidad penal del delito como tampoco existe la exención de la responsabilidad civil derivada de este delito. En este caso, aquellas personas que tengan un tutor, será este quien asuma esta responsabilidad y quien deberá hacer el pago del mismo. Así como una amplia gama de responsabilidades que recaen en el tutor y no dispone de ningún tipo de formación, información y asesoramiento para asumir la responsabilidad de este papel y lograr cumplir con todos los requerimientos que se dispone en la ley.

Para ello el CIDPD en los párrafos 27 y 28 recomienda “garantizar el debido proceso legal de las personas con discapacidad en el marco de un procedimiento penal, ya sea en calidad de inculpadas,

víctimas o testigos; así como desarrollar criterios específicos para brindarles ajustes razonables en dichos procedimientos”. Adicionalmente, recomienda derogar “la legislación que permite la detención basada en la discapacidad y [asegurar] que todos los servicios de salud mental se suministren con base en el consentimiento libre e informado de la persona concernida”. Un trabajo pendiente en cuenta a la legislación de la Ciudad de México que debería eliminar cualquier restricción de derechos relacionados con el estado de interdicción o con motivo de discapacidad de la persona (Sauri, 2014).

A lo largo de todos estos capítulos hemos visto una mayor presencia de los derechos de las PD en las leyes y políticas mexicanas, así como en programas y documentos, pero a día de hoy existen todavía muchos aspectos que se debe revisar y cohesionar con los compromisos a nivel internacional. Pisarello lo enmarca dentro de los DDHH, conforme al carácter multistitucional y multinivel en el sentido de la existencia de dos tipos de garantías: las institucionales y las extrainstitucionales. Respecto a la primera, hace referencia a las garantías políticas que desde lo constitucional impera en un entresijo de elementos procedimental pero también de DDHH. Entendiendo que estas garantías legales son de dos tipos: a) generales, que eviten la discriminación y la exclusión arbitrarias y b) diferenciadas, que atiendan las necesidades específicas de determinados grupos y clases de personas, y que establezcan, al mismo tiempo, cargas diferentes para los particulares, de manera proporcional a su tamaño, recursos e influencia. Respecto a las extrainstitucionales, cabe destacar la importancia de la participación ciudadana y la representación por parte de la sociedad en el reconocimiento de estos derechos.

Todos estos fundamentos promueven la necesidad de adoptar leyes que prohíban la discriminación por motivos por discapacidad y que reconozcan la negación de ajustes razonables como forma de discriminación basada en la discapacidad. Por este motivo debemos instar a que el gobierno de México elimine cualquier restricción de derechos relacionados con el estado de interdicción o cualquier motivo que vaya relacionado con la discapacidad de la persona. Entendiendo que el entramado legislativo con el que se cuenta para hacer frente a las recomendaciones del Comité no intercede en el pilar de todos: la negación de la CJ. Porque suprime la capacidad para ser titular y ejercer los diferentes derechos y obligaciones.

Esto se traslada a las tareas pendientes México entorno al desarrollo de políticas públicas y programas que tengan en cuenta el diseño universal, así como los ajustes razonables y los de procedimiento. Acorde a los principios y obligaciones contenidas en la CIDPD.

4.3 La importancia para las familias en el desarrollo de un sistema de apoyos

En esta materia, la Ciudad de México todavía tiene el reto pendiente ante la prevalencia de ciertas figuras no acordes a lo ratificado en la Convención como el juicio de interdicción. Aunque cabe destacar un mayor avance y sincronía en la legislación y políticas vigentes, en ninguno de los casos existe un contenido específico que aborde de manera contundente este hecho (Salinas, 2014). Pero parece que se empieza a hacer un mayor énfasis en una figura que garantice la igualdad jurídica mediante mecanismos, como por ejemplo el sistema de apoyos para la toma de decisiones. El CDPD es claro e insta al estado a eliminar cualquier restricción relacionada con el estado de interdicción o con motivo de la discapacidad de la persona (2014):

Suspenda cualquier reforma legislativa que implique continuar con un sistema de sustitución de la voluntad y a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones, que respete la autonomía, la voluntad de la persona, sin importar su nivel de discapacidad (p.12, párrafo 14).

Las PDI como el resto de ciudadanos son seres sociales. La identidad de cada persona y las decisiones que tomamos en nuestra vida se ven forjadas por las relaciones que entablamos con el mundo que nos rodea. El limitar a la persona su capacidad de decidir hace que se limite y coaccione su propia identidad. Esto tiene graves consecuencias que no solo afecta a la PDI, sino a la familia y la propia sociedad en cuanto a su autonomía que repercute directamente en la inclusión en la comunidad. Entendemos crucial la persistencia de prácticas inclusivas que permitan vivir y crecer junto a los pares y, como consecuencia, avanzar en los mismos objetivos de vida. Esto permite que todos los ciudadanos puedan decidir sobre los propios asuntos.

Cuando relacionamos la toma de decisiones a la PDI surgen varias cuestionamientos del tipo: ¿y si toma una mala decisión?, ¿y si se equivoca?, etc. Los fundamentos que rodean a estas preguntas hacen que las familias, las OSC y la propia sociedad limiten la toma de decisiones, por el simple hecho de la incertidumbre que despierta y el miedo a que les pase algo. A lo que me cuestiono: ¿y la dignidad al riesgo?, tal y como define Inclusión Internacional (2014, p.70) “describe el derecho a elegir correr ciertos riesgos en las vivencias”. En el día a día las personas nos enfrentamos a diferentes tentativas que implican cierto grado de riesgo, no solo eso, la oportunidad de crecimiento también puede ir de la mano. Nuestras oportunidades de aprendizaje están vinculadas a estos procesos de prueba y error que nos permiten cometer errores en nuestra vida y son una gran oportunidad de aprendizaje.

Es importante que cambiemos la concepción de fracaso e incompetencia acerca del error de las PDI y su repercusión en la inclusión en la sociedad. Debemos entender que los errores es el paso previo para el aprendizaje y lo que subyace del mismo se convierte en una información mucho más relevante para la persona; ya que promueve un fortalecimiento de su identidad, clarifique conceptos y suponga un cambio para situaciones futuras.

Es un hecho común que las familias de las PDI con la intención de proteger elimine todos los riesgos a los que se puede enfrentar la persona y evite en la medida de lo posible las alternativas al fracaso. Esto da lugar a que la persona no se enfrente a la vida real y, como consecuencia, no tenga la oportunidad de adquirir nuevas habilidades y conocimientos, incluso la satisfacción por lograr algo que pensó que no podría lograr. Todas estas experiencias repercuten socialmente y se vislumbra a través de acciones paralelas que limitan la inclusión de la persona. Esto se traduce como un limitante en cuanto a las oportunidades para afrontar diferentes situaciones e interacciones sociales.

Respecto a la dignidad del riesgo Inclusión Internacional (2014), puntualiza que no es sinónimo de fomentar la imprudencia, ya que se trata de *“apoyar una decisión no significa dar apoyo a una persona para colocarla en una situación de inseguridad o para condenar a las personas al fracaso”* (p.70). Situándose en la necesidad de brindar apoyo mutuo para asumir riesgos con información y sacar provecho de las numerosas oportunidades de enseñanza que surgen. En este sentido, se necesita el apoyo para desarrollar la aptitud para lo toma de decisiones ante la negación permanente

en el tiempo que han vivido, la dificultad en la toma de decisiones, incluso la dificultad a la hora de entender los deseos y elecciones y la propia inquietud de como apoyar.

Por este motivo nos situamos en el derecho que tienen las PDI a recibir apoyos en la toma de decisiones como un derecho humano fundamental.

4.3.1 Desafíos para el pleno cumplimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

Son pocos los países los que han afrontado este desafío y entre ellos se encuentra Israel. Su Centro de DDHH para las PD hicieron una indagación a través de los diferentes proyectos vigentes y fruto de su propio pilotaje establecieron una serie de dificultades comunes para restaurar la autonomía, la CJ y la independencia de las PDI (2017, p.8):

- Negación de la independencia y la capacidad de elección: es común que las decisiones sobre la vida de la PDI sea tomada por terceras personas. Se les niega la elección y la independencia en la gestión de sus vidas, con consecuencia graves que repercuten a sus derechos fundamentales como es un limitante continuo en la independencia, autonomía, y el control de su vida que afecta directamente en la CV de la persona.
- El desafío de la autodeterminación: desde hace unos años este concepto está en auge y sobre todo desde las organizaciones se promueve que las PDI tomen de forma consciente y por elección propia sus elecciones. Para aquellas personas con mayores necesidades de apoyos se busca un facilitador que apoye a que la decisión tomada sea la que realmente por gustos y preferencia tomaría la persona.
- Falta de apoyos suficientes y ajustados: son múltiples los desafíos que día a día las PDI se enfrentan y la respuesta hacia estos requiere de apoyos individualizados que logren la toma de decisiones de forma independiente. Nos encontramos en sociedades en las que siguen existiendo barreras para ello, en vez de tener en cuenta las obligaciones de apoyos hacia los diferentes colectivos.
- Profesionalización en el área de la discapacidad: muchos profesionales son el apoyo en la toma de decisiones sobre la vida de las PDI. Una ardua tarea que requiere de ir más allá de los conocimientos puramente teóricos que obtenemos en la propia trayectoria académica y formativa, ya que supone pararse a escuchar a la persona y entender sus gustos y preferencias más allá de todas las influencias familiares y sociales que pudieran existir. Incluso no existe dentro de los diferentes programas y servicios de áreas encargadas para ello.
- Violación de los DDHH y estigmas: las PDI afrontan diariamente situaciones de discriminación debido a su discapacidad. Los estigmas que prevalecen sobre este colectivo, se acentúan con las prácticas por parte de servicios públicos y privados. Esto genera una mayor necesidad en cuanto a proporcionar a las personas apoyo y asistencia necesarios para acceder a sus derechos e incidir en su voluntad.
- Críticas sobre las instituciones de tutela: a lo largo de los capítulos hemos ido clarificando como la tutela per se restringe los DDHH y la necesidad que existe de la eliminación de este sistema.
- El papel de los miembros de la familia: la imposición de la responsabilidad de administrar la vida de una persona aunque sea un miembro de la familia tiene un alto costo. Esto da lugar a situaciones de deserción de los padres ya que sienten una tremenda carga de la que no tienen

noción de cómo manejar y también una alta carga de ansiedad por lo que podría suceder una vez que ellos ya no estén.

Ya que en el momento que a la persona se le declara incapaz y conforme a los principios de la interdicción, se intenta dar solución al problema que llega a representar la búsqueda de protección a la integridad personal y patrimonial de las PD.

Capítulo 5.

Trabajando con las personas con discapacidad intelectual y sus familias: centro de autonomía personal y social (capys, a.c.)

5.1 Adentrándonos en la organización: un modelo social y de derechos

5.1.1 Antecedentes: México en el cambio de paradigma

El cambio de paradigma sobre la concepción y tratamiento de la discapacidad fue impulsado por las propias PD. Este movimiento inició en los años 70 sustentado en la lucha de exigir los derechos fundamentales a través del asociacionismo de las PD concretamente en Estados Unidos e Inglaterra. Tal y como nos menciona Gutiérrez (2019): “Su apuesta se basó en un activismo que mezcló experiencia personal, conocimientos académicos y propuestas teóricas para generar un cambio político, social y cultural en torno a la discapacidad” (p.49).

México, se encuentra con un panorama diferente a lo expuesto, debido a su desvinculación a un movimiento asociativo de las propias PD. De algunas investigaciones deriva información relevante en cuanto a la escasez en la generación de conocimiento crítico sobre el tema, la negación en el acceso a la educación y haciéndose más profundo el proceso de exclusión de la educación superior (Almeida y Angelino, 2012; Angelino, 2009 y Ferreira, 2011). Las limitaciones en el acceso a la Universidad tienen como consecuencia las irrisorias propuestas de investigación generadas en materia de discapacidad y su cuasi nulidad por las propias PD. En la actualidad, sigue siendo una minoría las PD que acceden a la Universidad, incluso se podría decir que es casi nula la participación de las PDI en la educación superior. Aunque el tema tiene más relevancia y se promueve en mayor medida en la investigación, no se ha consolidado un movimiento asociativo de estudiantes con discapacidad que tenga una presencia considerable y promueva no solo políticas universitarias en torno a la discapacidad, sino que su presencia sea relevante fuera del campus universitario.

Los antecedentes entorno a todo este movimiento sitúan a la Universidad con rol determinante en este proceso. Es un hecho que en México la educación superior no propicia cambios significativos en la materia al no fomentar la inclusión del alumnado con discapacidad y una mayor apertura en las investigaciones. A pesar de ello, ha comenzado a surgir un incipiente movimiento asociativo de estudiantes con y sin discapacidad. Gutiérrez (2019) los sitúan como agentes de cambio a nivel social y cultural, los cuales generan redes que no solo se centran en las propias PD, que son claves para el cambio de paradigma.

De igual modo, las organizaciones representativas de las PD surgieron como medio de defensa y protección para este colectivo a un nivel puramente social. Como consecuencia directa de la evolución de la sociedad hacia un entramado más complejo. En este sentido, se considera necesario que estas organizaciones se vayan adaptando al entorno, en la búsqueda de una incardinación dentro del sistema, que facilite la consecución de los objetivos para los que fueron creadas. De ahí los vínculos que dichas organizaciones tienen en campo de la política, representativos, consultivos o académicos (de Lorenzo, 2019).

Estas organizaciones se enfrentaron a un cambio en cuanto al paradigma de la discapacidad, que se traduce en un cambio en los programas y proyectos, así como en la práctica profesional de los trabajadores y en el mensaje que se trasmite a las familias y las propias PD. El modelo que cada organización proporciona se relaciona con valores fundamentales de DDHH, tales como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la reducción de las barreras y se promueve la inclusión social, bajo los principios de la autonomía personal, no discriminación y accesibilidad universal.

5.1.2 El nacimiento de capys: ruptura con un modelo médico

En 1985, se crea en México el Centro de Adiestramiento Personal y Social de la mano de la Doctora Julieta Zacarías Ponce. Inmersos en un modelo Médico- Rehabilitador, que se denota del propio nombre de la organización con el concepto de “adiestramiento”. El recorrido de CAPYS a lo largo de los años es un claro ejemplo de la evolución hacia un modelo Social, que es en que se sitúa en la actualidad tanto teóricamente como en práctica. Pero como observaremos a continuación la filosofía de la Dra. Julieta Zacarías en sus inicios ya se inclinaba por el modelo Social y la promoción de la autodeterminación, la vida independiente y la CV de las PDI y sus familias.

Respecto al objeto y la finalidad de la creación de CAPYS, en el primer punto de su acta constitutiva (1985) establece lo siguiente: “obtener la unión de padres de familia con hijos con deficiencia mental y profesionistas avocados a este campo para poder proporcionar a dichas personas con deficiencia mental su integración personal y laboral en la comunidad” (p.9)

Este propósito es clave para entender como CAPYS ya abogaba por un modelo social, al entender que las PD son el centro en cuanto a que su opinión es el referente para las acciones y lineamientos llevados a cabo en la organización. Si bien, se contempla términos que eran los que predominaban en la época y nos sitúan en un modelo Médico, al hablarnos de la persona y su “deficiencia”, que era considerado teóricamente como una anomalía patológica que impide a la persona actividades que consideramos “normales”. Otro concepto clave es el de integración, este propugna el modelo rehabilitador basándose en la noción de la normalidad y predicando la aceptación y tolerancia de personas con determinadas necesidades (Palacios, 2008). Pero, a día de hoy, entendemos que la integración como modelo presenta limitaciones claras, por su intento de amoldar a los alumnos a las exigencias del sistema, cuando lo preciso es desarrollar e incluso transformar ese sistema para que se adapte a la persona (Ainscow, 2001).

El segundo punto que persigue CAPYS es (1985, p.9): “la aplicación del programa -educación para la vida-, como un modelo para su rehabilitación integral y su adaptación a la sociedad, así como obtener la adaptación de la sociedad hacia estas personas” Cabe mencionar que hoy en día se sigue trabajando en CAPYS bajo el programa de educación para la vida, el cual ha experimentado los cambios de paradigma que han estado implícitos en su filosofía. Si bien, el término de rehabilitación integral nos proyecta a esa necesidad de “normalizar” a la PD, entendiendo que tienen que aportar a la sociedad pero siempre bajo la condición de salud y enfermedad; en cambio el resto de contenido nos sitúa en el concepto de inclusión y, por lo tanto, en un modelo Social. A lo que me refiero con ello es que CAPYS desde sus inicios supera el modelo Médico y entiende que no es la PD quien debe

adaptarse, sino que es la sociedad la que tiene un compromiso muy grande en la eliminación de barreras y la apertura de puertas a este colectivo.

Otro punto clave en cuanto a las finalidades de CAPYS recogidas en su acta constitutiva (1985) es el punto D que dice lo siguiente:

Como el fin que se persigue es únicamente terapéutico humano y de higiene social, la asociación pugnará por conseguir la erradicación de la idea o prejuicio de que el individuo con deficiencia mental es un ser de “custodia asistencia” y por demostrar que el mismo es autosuficiente y productivo, y que puede y debe vivir libremente y sin completo alguno, en el seno de la comunidad (p.9).

Tal y como se ha mencionado en el capítulo 1 de esta investigación, y teniendo en cuenta el párrafo anterior se puede extraer de estas palabras como deja de imperar una explicación religiosa, y se va eliminando a su vez los criterios médicos aunque todavía subyacen sobre todo conceptos. Ya no se centra la discapacidad exclusivamente en las limitaciones que tiene la persona y, por lo tanto, la idea de desviado conforme a la norma estándar que le limita o impide participar plenamente en la vida social es refutada. En este sentido, desde CAPYS se reivindica y promueve la idea de que las PDI no solo pueden como derecho, sino que deben como una necesidad participar plenamente de la vida pública y política en igualdad de condiciones que los demás. Ya que los beneficios retribuidos serán enormes no solo para la PDI sino para la propia sociedad.

A su vez, se relaciona con la línea central de esta investigación, en la búsqueda no solo de la inclusión de las PDI sino en el derecho a la toma de decisiones, que toca aspectos fundamentales como: el derecho a la libertad, la autonomía y la dignidad de la persona, dentro de un sistema de apoyos a la propia PDI. CAPYS en 1985 nos hace mención de que no debemos concebir a la PDI como de “custodia de asistencia” o lo que es lo mismo, que se elimine la idea de encerrar en instituciones o tratar en organizaciones separadas a las PDI pensando que es idóneo a los efectos de asistencia y rehabilitación. Esto se consideraba como un bien para la persona y, a su vez, se elimina la carga que supone para la sociedad. De hecho, tiene concordancia con el Art.12 de la CIDPD que aboga por transitar de un modelo sustitutivo de toma de decisiones a un modelo de toma de decisiones apoyado, que permitiría a las PDI ser el centro de su vida respecto a la toma de decisiones. Entendiendo que la tutela implica una violación del derecho de todas las personas a la plena CJ en todas las áreas de la vida.

Entonces, partiendo de estas premisas que constituyen la creación de CAPYS, quiero ir más allá y cuestionarme ¿Por qué existe CAPYS? . CAPYS en un folleto informativo (1992), plantea lo siguiente:

En México, el rechazo y la segregación de personas con limitaciones ha sido una proyección de actitudes negativas que prevalecen y contra las cuales se desarrollan esfuerzos por cambiar. La sobreprotección ha sido otra actitud aparentemente distinta pero que también segrega y, sobre todo, condiciona al niño, adolescente o adulto a una dependencia total. Programas bien intencionados de asistencia caen con frecuencia en este insidioso patrón de dependencia y hacen de los supuestos beneficiados, esclavos desafortunados de esta protección.

Ante esta realidad se requería un cambio de actitudes de la sociedad. Fue así como un grupo de profesionistas inquietos, apoyados por algunos padres de familia, empezaron desde hace 25 años a hacer factible este cambio, logrando que las PD pudiesen participar equitativamente en la sociedad al ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones como cualquier otra persona, ya que un derecho y una obligación fundamental para ellos, al igual que para todos los seres humanos, es desarrollar su potencial para ejercitar un control independiente con su propia vida, y ser tan productivos y autosuficientes como sea posible, con el fin de que la sociedad en su conjunto genere mecanismos en su diversidad y logren un vida digna en términos de respeto, igualdad, justicia y congruencia. (p. 1)

Esta síntesis que CAPYS hace de su creación deja claro la necesidad del trinomio: PDI, familias y profesionales como elementos claves para llevar a cabo este proyecto. Así se proyecta en el logo de la organización donde se pueden ver un triángulo principal que es la sociedad que a su vez está integrado por tres triángulos: PDI, familia y profesionales, en ese quehacer conjunto para lograr la inclusión y participación activa de las PDI en el ejercicio de sus derechos.

Otro punto relevante que tiene en cuenta es la sobreprotección entendida como la limitación para la inclusión de la PDI. Es habitual que las familias de PD tiendan a sobreproteger sin entender que esto limita el fomento de su autonomía, la asunción de sus responsabilidades, la confianza en sí mismo y por ende que sean inseguros e dependientes. Los padres y madres ante el miedo e incertidumbre de la discapacidad e incluso derivado de la percepción de debilidad y vulnerabilidad que le proyectan desde la sociedad, tienden a tener actuaciones que limitan la vida de la PDI con el único fin de que no le pase nada malo. Por lo tanto, esta sobreprotección tiene como consecuencia efectos negativos en la CV de la persona. Pero, esto no solo es único de las familias sino emana de la propia sociedad que tiende a promover esta postura unida a la infantilización. A su vez, los profesionales del campo su papel en ocasiones pueden dar situaciones de sobreprotección y paternalismo. Estas actitudes tienen consecuencias limitantes en cuanto a la vida independiente de la persona que se asocia con miedo e inseguridad en su propia capacidad, dificultades sociales y de comunicación, falta de responsabilidad y eliminación de la idea de un proyecto de vida propio. El papel que ejerce los profesionales y por ende la propia organización puede tener consecuencias nefastas ante la reciprocidad de las acciones a la propia familia. A modo de conclusión quiero hacer referencia al posicionamiento de Plena inclusión España que se realizó junto con las PDI sobre la terminología (2017), en el cual se plantea la decisión unánime en cuanto a ser nombrados PDI y entre otros cambios terminológicos se ha evidenciado el cambio de enfoque del paternalismo y sobreprotección, al empoderamiento y la inclusión.

Asimismo recalca la idea de fortalecer a las PDI como sujetos de derechos, o dicho en otras palabras, el participar equitativamente en la sociedad para ejercer sus derechos y cumplir con sus obligaciones. No obstante, suscita un horizonte de enormes desafíos respecto a los cuales debemos focalizar y actuar con decisión en ellos. Para ello es necesario la reestructuración de los servicios que se otorgan a las PDI en base al cambio de paradigmas que propicie que la persona sea independiente, productiva y autosuficiente como hace mención CAPYS. Con un fin conjunto con la sociedad en el respeto, igualdad y congruencia con la diversidad.

5.2 Programas y servicios de CAPYS

5.2.1 El modelo de educación para la vida

Como hemos hecho mención CAPYS se desarrolla bajo el programa de educación para la vida. En el tríptico informativo de 1990 dice lo siguiente: “el modelo educación para la vida es el único programa en México y Latinoamérica que cubre una gran variedad de servicios en continuum que va de la infancia a la vida adulta” (p.2). Desde el inicio de la organización entendieron que la necesidad radica en proporcionar apoyos a lo largo de toda la vida de la persona y no en momentos o proyectos fundamentales. Además recalca el valor de la PDI a través de este modelo ya que implica (CAPYS, 1983, p.3): “ver a la persona con limitaciones básicamente como un ser humano que requiere de oportunidades para valerse por sí mismo, dueño de su vida y con derecho a la felicidad”. Para lograrlo es necesario comprender estrategias prácticas que faciliten el descubrimiento de sus destrezas y habilidades, aprender a conocerse a sí mismos, quiénes son, y sobre todo, ubicar sus propias necesidades.

En sí, lo que pretende CAPYS es ir acompañando y dando los apoyos a la PDI y a la familia a lo largo de todo su ciclo vital, entendiendo que es necesario la flexibilidad y ajustes de los mismos en cada momento. En este sentido, CAPYS en su creación cuenta con los siguientes servicios que garantizan esto y son los siguientes (1990, p.2): “áreas de proyección social, educación integrada, transición a la vida independiente, apoyos a la vida independiente (servicio de empleo, departamentos habitacionales y grupos de autorepresentación) y entorno familia”. Todo ello articulado bajo la siguiente misión (Tríptico informativo, 1990):

CAPYS está comprometida en proporcionar los medios a su alcance para promover el crecimiento y la realización de las personas con discapacidad intelectual en un marco de respeto y confianza en ellos, mediante el impulso de su individualidad, se derecho a la educación, trabajo, salud, que les permita alcanzar su autodeterminación y su autonomía personal en interacción con la comunidad (p.4).

En este entramado se tiene en cuenta el trinomio (PDI, familias y profesionales). Donde la familia juega un papel relevante, por ese motivo CAPYS da apertura al trabajo con madres y padres de manera individual y grupal conforme las necesidades del ciclo vital que atraviesa la familia, para contribuir a la CV. Respecto al trabajo en el entorno familiar las metas que CAPYS persigue son las siguientes:

- Mantener a la familia unida para evitar que el niño tenga que vivir fuera del núcleo familiar cuando es pequeño y permitirle vivir independientemente cuando pueda o lo desee al ser adulto.
- Mejorar las destrezas de la familia para que pueda atender de forma apropiada al hijo/a con discapacidad y satisfacer así sus necesidades.
- Mostrar interés y atención sin juzgar a las familias.
- Respetar y ser sensibles a las diferencias culturales económicas, sociales y religiosas que puedan existir en las familias.

- Ayudar a las familias a buscar y hacer uso de los recursos disponibles (como promotores de fondos)
- Las familias deben recibir información y ser partícipes de la planeación y evaluación del servicio de apoyo.
- Se les debe facilitar la atención al niño/a con discapacidad en el hogar
- Se debe promover que se aumente el bienestar físico y emocional de la familia.
- Facilitar que el costo económico no sea un obstáculo para recibir servicios
- Garantizar que se asuma el riesgo de que el joven o el adulto vivan independiente.
- Promover que estén en constante comunicación con otras familias.

CAPYS entiende que la familia es el mayor y más significativo grupo de referencia para todas las personas no únicamente para las PDI. Por este motivo, no escatimar esfuerzos, iniciativas u oportunidades para otorgarle herramientas y estrategias adecuadas que permitan desempeñarse de la mejor manera posible (Contreras, 2013). En este sentido, CAPYS sitúa a las familias como los informantes claves para expresar las dificultades que se encuentran en los diferentes momentos y etapas de la vida y, a su vez, ve clave dotar de las herramientas específicas que apoyen la resolución de las necesidades y conflictos que puedan surgir.

Para lograrlo los profesionales son un elemento clave en facilitar esas herramientas que se ajusten a las necesidades y a las demandas de la persona. Quiero incidir en algo que recalca CAPYS y considero necesario tener en cuenta, y es que cada familia es única y, por lo tanto, las herramientas que se aporte van a ser ajustadas a cada familia en función de las necesidades y las demandas del momento.

A tal efecto, los programas que propone CAPYS se articulan en lo que hoy conocemos como Planificación Centrada en el Persona (PCP). Esta práctica que inicia en Estados Unidos en los años 80 de la mano de O'Brien y O'Brien (2000), constituye (Pallisera, 2011, p.1): "un sistema facilitador de la construcción de apoyos personalizados para ayudar a las PDI a proyectar su estilo de vida deseado y a acercarse a él". Esto supone un cambio completo en las prácticas desarrolladas con las PD ya que sitúa en el centro a la persona y se promueve alcanzar sus sueños sobre la base de un enfoque de apoyos, ofreciendo estrategias basadas en valores y el empoderamiento de la persona, para que cada PDI pueda construir su propio proyecto de vida. Por este motivo planteo la reciprocidad con los servicios y programas de CAPYS, los cuales sitúan el punto de partida en el reconocimiento de la dignidad de cada persona, independientemente de las condiciones que acompañen su vida y todos ellos tienen un fin común que es lograr la vida plena de la persona a lo largo de toda su trayectoria vital.

Al respecto, en 1984 nace el grupo de autorepresentación que recibe el nombre de Personas Primero. A través de este programa se quiere proporcionar un espacio a las PDI para que puedan compartir sus experiencias, ideas y trabajar en conjunto con facilitadores para convertir sus ideas en acciones. A su vez, que la PDI conozca sus derechos y obligaciones, y puedan reivindicarlos cuando estos les sean negados. Este programa pretende no solo impulsar la autorepresentación de las PDI, sino que quiere ir más allá, promoviendo la participación en los espacios de toma de decisiones, para que sean ellos mismos quienes pongan voz a dudas, necesidades, demandas, inquietudes y reivindicaciones.

Otro elemento importante es la educación integrada. Bajo el concepto de integración por los aportes teóricos que había en el momento del nacimiento de CAPYS, se entiende (folleto informativo CAPYS, 1990)

Todos los niños tienen derecho a una educación de calidad que los prepare de una vida rica y productiva en la comunidad. La segregación conduce inevitablemente al aislamiento, al rechazo y a la reducción de oportunidades. La mejor manera de preparar a los niños con necesidades especiales para vivir en la comunidad es educarlo junto con los pares de su edad y con una programación individualizada y apoyos especiales (p. 4).

Para lograrlo, CAPYS apuesta por una acción coordinada entre padres y educadores dentro de la escuela regular con diferentes opciones de integración que van desde el aula de apoyo hasta la integración en el aula regular, siempre contando con apoyos específicos que van desde el nivel preescolar hasta la educación media. Además, consideran un elemento clave la sensibilización de directivos, maestros y alumnos de la escuela que tiene como finalidad la promoción de una mayor comprensión de la diversidad a través de estrategias que facilitan el apoyo de todos los alumnos entre sí.

Podemos comprobar a través de estas palabras como se iban perfilando hacia una educación inclusiva, a pesar de los conceptos que incluso hoy en día siguen en alza y no se han conseguido abolir pese a que segregan, tal como: necesidades educativas especiales. Este se trata de un modelo de exclusión que ha impedido al alumnado con discapacidad acceder al sistema educativo ordinario, para ello se han creado espacios educativos específicos que identifiquen y provean los servicios que cubran las necesidades de los individuos que tienen determinadas categorías de dificultad, esto es lo que se conoce como educación especial (Echeita y Sandoval, 2002).

Considerando que la escuela no dura para siempre y entendiendo que la PDI solo puede aspirar hasta la educación media, CAPYS plantea que los jóvenes no están suficientemente maduros para manejar las responsabilidades de la adultez, por lo que crean el programa de transición a la vida independiente. En la información registrada lo plantean como una tercera etapa del programa y se inicia con las PDI a partir de los 18 como una fase intermedia entre los aprendizajes escolares y los requerimientos de una vida adulta independiente. Estos servicios que ofrecen se desarrollan en cuatro áreas básicas y se adaptan a las necesidades y demanda de la persona: vida diaria, ajuste personal y social, laboral y recreativa (Panfleto informativo CAPYS, 1990).

De forma muy sintética voy a resumir cada una de estas áreas para entender en el punto siguiente cómo ha evolucionado CAPYS hasta la actualidad. Respecto a Vida Diaria, se facilita el desarrollo de la persona para que organice, planee, solucione y lleve a cabo actividades de la vida diaria tales como planear, comprar, elaborar alimentos, acompañados de medidas de salud y seguridad como limpieza, menús nutritivos, uso de la estufa y manejo de presupuesto, a la vez que se proporcionan los apoyos necesarios para la mayor autosuficiencia de la persona.

En Ajuste Personal y Social, se favorece el desarrollo de hábitos de comportamientos adecuados, como el arreglo e higiene personal y acatamiento de normas. Se promueve el crecimiento personal al proporcionar información sobre sexualidad. Se fomenta la orientación y apoyo de pares como

aspecto clave para su autoestima, ya que son los pares los que a lo largo de la vida establecen una relación más profunda y personal y quienes pueden responder en momentos de crisis o situaciones problemáticas. De esta forma adquieren herramientas que contrarrestan la dependencia con los facilitadores y/o con familiares. De forma individual, se facilitan la aceptación y manejo de sus limitaciones, se fomenta la iniciativa, la autodeterminación, así como aprender a defenderse del abuso y la explotación, y poder conocer y ejercitar sus derechos y obligaciones.

Respecto al área Laboral, se consideran los requerimientos básicos para la conservación y mantenimiento de un empleo a través de la información y autorreflexión de los derechos, las responsabilidades y los beneficios inherentes al trabajo. Para ello se cuenta con dos pasos previos: taller de producción y manejo de tecnología actual. Se parte de prácticas significativas que consisten en el desarrollo de habilidades propias del empleo e interpersonales en los ambientes naturales, para gradualmente ubicarse en las diversas modalidades de la pirámide de opciones laborales.

Por último, la recreativa donde los jóvenes deciden dentro de una gama de posibilidades y sobre la base de su presupuesto la planeación y conducción individual o grupal de actividades deportivas, artísticas, culturales y sociales en función de su edad, intereses y disponibilidad en la comunidad.

CAPYS partiendo de la complejidad que deriva del proceso de transición a la vida adulta, considera necesario aunar el trabajo de las diferentes áreas, ya que no únicamente es relevante si la persona tiene o no un empleo digno, sino otros elementos como el nivel de autonomía y autodeterminación en las diferentes situaciones que se presenten en su vida. Otro servicio aunado a estos son los departamentos habitaciones. Estos constituyen el concepto de vida familiar dentro de la comunidad que proporciona vivienda a los jóvenes adultos del programa. Los cuales están formado por grupos de 4 a 5 PDI o bien de manera individual, con y sin supervisor, ya que se ajustan los apoyos a la persona. Lo que se pretende es que la PDI lleve una vida normal

Por último, el área de Proyección Social, que se podría decir que engloba las áreas anteriores y pretende incorporar en la conciencia cultural y social de la comunidad a la discapacidad como una característica normal y predecible del proceso humano. Para ello trabajan a través de los diferentes programas: legislación, investigación, capacitación y formación de profesionales, sensibilización y difusión y vinculación con organizaciones afines. Respecto al ámbito legislativo se promueve que las PDI, sus padres y familiares y el equipo de profesionales colaboren en la elaboración de políticas gubernamentales flexibles y de modificaciones a la ley, que favorezcan de forma eficiente y justa las necesidades específicas de las PDI.

Desde CAPYS siempre se ha promovido la innovación y el conocimiento, por este motivo el segundo punto lo considera fundamental. En este sentido, nos dicen que el programa parte de un marco de investigación servicio como dos entidades indisociables que permiten, a través de observadores participantes y prácticos reflexivos, conceptualizar los fragmentos de la realidad bajo la influencia de acciones concretas para después ser integradas en un esquema de análisis mayor. Establecen dos propósitos fundamentales de la investigación (folleto informativo, 1990):

- Aplicar el paradigma de vida independiente al trabajo con niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual y sus familias a fin de analizar, evaluar y difundir la metodología,

procedimientos y marcos de referencia en los servicios facilitados por el modelo educación para la vida.

- Desarrollar proyectos de investigación social que permitan encontrar alternativas a las dificultades que en todas las áreas se presentan a las PD, así como en factores de cambio en los agentes de la comunidad. Establecer vínculos con otras instituciones para el desarrollo de proyectos conjuntos.

En cuanto a la capacitación y formación de profesionales, se desarrollan programas para los agentes comunitarios, a los padres, personal participante y familiares sobre la base de las necesidades identificadas.

También abordan la sensibilización y difusión dirigida a los agentes de la comunidad para un cambio significativo en las actitudes, a fin de que sean facilitadores de participación de las PDI. Con la finalidad de romper redes ideológicas y formar conexiones de comunicación dentro de la comunidad. Con esta labor, CAPYS espera lo siguiente (folleto informativo, 1990):

La sociedad tome conciencia y se responsabilice de los efectos segregacionistas de sus instituciones, para que a través de su acción se conviertan en instancias de cambio y apertura que favorezcan la igualdad entre las personas y el respeto a las diferencias individuales en un marco de justicia y derechos (p.8).

Por último, la vinculación con todo tipo de organización que comparta objetivos afines al mejoramiento de la vida de la PDI, a fin de desarrollar todas las áreas anteriores, incluyendo los servicios de apoyo.

Lo se puede ver de todo esto, es que CAPYS desde sus inicios ya consideraba el modelo Social como la base de la promoción y la vida independiente. Aunque en el centro está la persona, no se olvida de otros agentes importantes tales como las familias, los profesionales y la propia sociedad. Desarrollando acciones que propicien un cambio en cuanto al reconocimiento de los derechos de las PDI. A su vez, CAPYS trabaja con la persona y su proyecto de vida, es decir, ven un proyecto común con la persona en su desarrollo y proporcionan los apoyos adecuados atendiendo al momento y las necesidades de la persona.

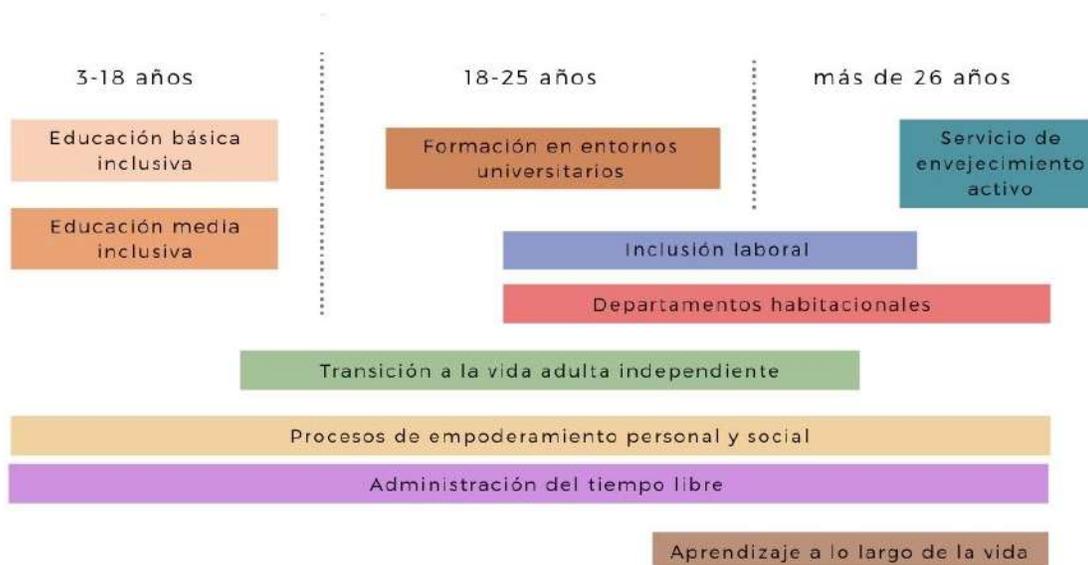
5.2.1 CAPYS En La Actualidad: Continuidad Del Modelo De Educación Para La Vida

Actualmente CAPYS continúa con el modelo de la educación para la vida y una estructura similar en cuanto a áreas y programas que ofrece. También se han producido cambios significativos con respecto a la terminología y ampliación de servicios que permitan un mayor alcance en cuanto al reconocimiento de los derechos de la persona.

Los servicios y programas de CAPYS se dividen en tres grandes áreas, los que están dirigidos a: personas, familias y sociedad. Aunque cabe mencionar que en su desarrollo están interconectados y sus lineamientos van al unísono. Debido a la diversidad de servicios y programas que se ofrecen a las PDI, vamos a centrarnos en ellos y los vamos a concretar en función de las edades en las que las personas hacen uso del mismo. Pudiendo contemplarse de forma abreviada en la figura 8.

Figura 8.

Servicios y programas dirigidos a PDI de CAPYS



Respecto al ámbito educativo, CAPYS apuesta por una educación inclusiva e integral de las PDI en igualdad de condiciones que el resto, entendiendo que es una parte fundamental de la vida de cualquier persona. Por este motivo CAPYS abarca desde la educación preescolar, primaria, secundaria, media superior (bachilleratos) y superior, incluso el aprendizaje a lo largo de la vida cuando estos ya no están en etapa formativa. A tal efecto, se considera la educación como un elemento fundamental para conseguir que cualquier persona tenga una vida plena, tome sus propias decisiones, tenga aspiraciones y oportunidades.

Para lograrlo, CAPYS ha establecido las condiciones necesarias en diversos centros educativos que permitan superar las barreras a las que se enfrentan las PDI para una educación de calidad, a su vez, han llevado a cabo las medidas necesarias teniendo como base que la inclusión va desde la adaptación del sistema a los alumnos y no al contrario. Llegar a una educación inclusiva de calidad ha sido fruto de (página web CAPYS): “un largo trabajo de cambios institucionales, curriculares y didácticos por parte de los colegios en los que estamos presentes y la implicación de los diferentes profesores”. Todo ello se traduce en políticas y prácticas que se trasladan a toda la comunidad educativa.

Trabajando en todo momento por favorecer una cultura inclusiva, que se va traduciendo en políticas y prácticas que tienen en cuenta a toda la comunidad educativa. Por este motivo un punto fundamental es la sensibilización y concientización de directivos, maestros, intendencia, alumnos y padres. Entre otras prácticas claves son el asesoramiento de maestros y auxiliares en el aula, fomento del trabajo en red, desarrollo de ajustes curriculares y la promoción de una mejor comprensión de la

diversidad a través de estrategias que faciliten el apoyo a todos los alumnos entre sí. Las fortalezas del programa las sitúan en:

- Proceso interactivo y dinámico: hacen aplicaciones prácticas y sencillas de las teorías que fundamentan la educación.
- Entorno regular: parten de la base que los alumnos aprenden más cuando están en escuelas accesibles.
- Planes educativos personalizados: realizan adecuaciones curriculares, las cuales se refieren a contenidos de aprendizaje.
- Apoyos ajustados a sus necesidades: dan un apoyo más específico y concreto, ajustado a la realidad de cada alumno.
- Aprendizaje en fortalezas: combinan talentos y aptitudes con las habilidades y el conocimiento existente para ayudar a asimilar nueva información.
- Currículo flexible: parten de las ideas centrales y profundizan en las mismas según los diferentes ritmos del alumnado.

Respecto a la educación superior nos hablan desde el programa de transición a la vida adulta independiente. En el año 2006 y fruto del convenio con la Universidad Iberoamericana nace el Programa Construyendo Puentes. Se trata de un programa curricular universitario de formación a la vida adulta independiente que promueve el aprecio de la singularidad y de la construcción de acciones que aboguen por la justicia y la equidad.

Este programa dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual entre 18 y 24 años, trajo consigo grandes desafíos ante la apertura de las instituciones de educación superior a este colectivo que siempre se les había negado. En una entrevista realizada a la coordinadora del programa habla de esta propuesta basada en oportunidades y en el respeto a la diversidad y derecho a la educación para todos, no solo eso, sino que recalca el papel de la Dra. Julieta Zacarías y su visión a través de un impacto positivo y transformador no solo para las PDI sino para toda la comunidad universitaria (Saad, 2018). La relevancia del programa radica en que (Saad, Zacarías y Buenfil, 2017):

Transitar por la universidad deja huella, ocurre en un periodo en el que se toman posturas frente al mundo, y en función de la propia historia, valores y condiciones sociales y culturales, se adoptan comportamientos y actitudes. Las prácticas educativas universitarias tienen un poderoso impacto en el desarrollo de experiencias significativas en esta etapa de la formación (p.2).

En este sentido, el programa Construyendo Puentes tiene los siguientes objetivos: ofrecer a jóvenes con discapacidad intelectual un programa formativo en competencias para la vida independiente; favorecer una cultura de la diversidad a través de la convivencia con estudiantes con discapacidad intelectual; impactar las funciones sustantivas de la Universidad (investigación, docencia y extensión) con el tema de la discapacidad y establecer una vinculación con otras instituciones de educación superior para replicar la experiencia. Todo ello bajo una malla curricular de 8 semestres que se puede extender a un máximo de 10, con una duración de 3 a 5 años en base a 6 campos formativos. Se trabaja a través de tres fases: a) inicial, que se trata de la adaptación y desarrollo de destrezas y habilidades, b) intermedia, la consolidación y c) final, la transición en sí a la vida adulta independiente.

En la última fase del programa se inicia la vinculación con otros servicios que promueven la vida independiente tales como: a) servicio de empleo con apoyos, b) departamentos de vida independiente, c) desarrollo socioemocional y d) chunches. Respecto al servicio de empleo con apoyos cabe mencionar que CAPYS se encuentra como referente en materia de inclusión laboral de PDI en la Ciudad de México según un análisis realizado por Specialisterner- Autism at Work (2020). También me gustaría destacar las modalidades en cuanto a la inclusión, considerando que el objetivo de CAPYS en el ámbito laboral es conseguir un trabajo regular con un salario digno, pero para ello existen otras dos modalidades potenciadoras y propiciadoras de este tipo de empleos, como son los becarios y cuadrillas de trabajo. En estos dos casos se busca que la persona vaya adquiriendo habilidades para el empleo y, a su vez, las empresas eliminen los miedos e incertidumbres que supone la contratación de PDI y apuesten por la inclusión. Otro elemento relevante es el facilitador laboral, que es un profesional que proporciona los apoyos necesarios a la PDI para que pueda desempeñar su trabajo de la forma más autónoma posible. Esta figura propicia que las PDI sean los más independientes posibles en el trabajo y mantiene un seguimiento constante a lo largo de toda la trayectoria profesional de la persona.

Los departamentos siguen siendo un objetivo clave en cuanto a potenciar la vida independiente de las PDI. La única diferencia desde su creación radica en la interconexión que se mantiene con los demás programas, reforzando el empoderamiento de la persona. Entre ellos, el desarrollo socioemocional que se trabaja en la adquisición y potenciación de estrategias de afrontamiento emocional y sociales para controlar y gestionar de una forma correcta sus emociones y su desenvolvimiento relacional. Con la finalidad de un adecuado desarrollo personal que fomente la adaptación al grupo y al entorno. Trabajando tres habilidades principales: sociales, de autonomía personal y de autorregulación. Otro punto relevante es el empoderamiento personal y social que se consolida a través del grupo de autogestores. Un grupo de PDI que se reúnen para la defensa de sus derechos y el de otras PD. Como contrapartida, promueve la toma de decisiones, mejora la comunicación, facilita la comprensión de los derechos y deberes, el ser más autónomos y responsables. Del mismo modo las actividades de ocio y tiempo libre ocupan un lugar relevante en el programa de CAPYS a través de actividades recreativas, culturales y deportivas, entendiendo el efecto tan positivo que tiene en las personas, ya que incrementa la autoestima, favorece la interacción social y proporciona oportunidades para la adquisición de habilidades y competencias para progresar en el hogar y en la comunidad.

Siguiendo con el compromiso en todo el ciclo vital de la persona existe el servicio de envejecimiento activo. Ajustándose a las nuevas necesidades y ante el aumento de la esperanza de vida de las PDI se crea el Grupo del Ayer dirigido a PDI entre 45-50 en adelante. Este grupo promueve el acompañamiento en esta nueva etapa y optimiza las oportunidades de bienestar físico, social y mental que promuevan una mejora de la CV. Para lograrlo se desarrollan acciones respecto al mantenimiento cognitivo, conductual, físico y social; el uso de las tecnologías; manejo del tiempo libre y de vida diaria.

Respecto a las familias y el papel tan relevante que estos tienen en la organización, CAPYS abre un espacio de información, orientación y asesoramiento a las madres y padres con el objetivo de acompañar a cada familia y facilitarles los programas, herramientas y apoyos adecuados que cada

uno necesite, con la finalidad última de mejorar la CV de cada uno de sus miembros complementado con acciones formativas para familias, encuentros familiares y apoyo emocional. Todo ello a través de dos grupos: madres y padres y padres apoyando a padres.

Considerando a los hermanos como compañeros de vida, de juegos, sueños, ilusiones y, en muchas ocasiones, son los que toman el relevo de sus padres en la atención de sus hermanos con discapacidad. CAPYS inicia un programa específicamente con ellos en el 2020. Intentando que se fomente la participación en la organización y en la vida de sus hermanos.

Partiendo de la concepción de la discapacidad como esa consecuencia de desventaja que parte de las barreras del entorno, CAPYS entiende que la solución de los problemas inherentes a la discapacidad no es sólo individual, puesto que se requiere cambios de los entornos inmediatos como son la familia, pero también de las estructuras sociales formales e informales existentes en la sociedad y en las normas, criterios y prácticas en el entorno del individuo. A tal efecto, se desarrollan 5 programas específicos que inciden en estos aspectos: a) legislación; b) investigación, capacitación y formación; c) sensibilización, concientización y difusión; d) vinculación y redes; e) justicia social. Entendiendo este último como un principio que atiende lo siguiente (Gago, 1994):

La justicia es virtud fundamental de la que no puede prescindir el orden social. En cambio, la justicia social como clase de justicia no es una virtud, sino un valor, dado que se impone coactivamente, sin que pueda admitir actuaciones contrarias manifestadas bajo otros valores. (p.87)

Permea la necesidad de la perspectiva de justicia social para las PD y se interrelaciona con los diferentes puntos. Esto se justifica por la dificultad en el ejercicio de los derechos que se enmarca en una desventaja histórica inmerecida y acumulativas que han marginado a la PDI a lo largo de la vida. A su vez, ronda la idea de la identidad anclada al cuerpo, a las deficiencias y aquello que la sociedad concibe como no normal. Todo ello da lugar a la exclusión social de los diversos ámbitos de la vida comunitaria y se manifiesta a través de una discriminación estructural ya que permea en todas las maneras y ámbitos en los que se relaciona la PDI. Es decir, la discriminación adquiere ese carácter estructural por su contribución sistemática y persistente a la acumulación de desventajas sociales. Esto da lugar a esquemas de dependencia e infravaloración y estigmas cuya noción de dependencia da lugar a una ciudadanía de segunda clase.

Estos puntos configuran los servicios que CAPYS destina a la sociedad, respecto a la condición de ser humano sin condicionante alguna, grados, distinciones ni categorizaciones. Buscando la identidad plena o lo que es lo mismo, que la PDI sea un ciudadano que ejerza derechos y obligaciones sin distinción; que participe de forma activa dentro de su comunidad sin ser excluido por ningún motivo; y donde la persona sea la protagonista de su vida eligiendo como desea vivir y regulando su entorno y emociones.

Por ello, incidir en la legislación, investigar, sensibilizar, concientizar y la vinculación y redes, pretende deconstruir aquello considerado normal a través de paradigmas anquilosados y construir a un nuevo modelo social y de derechos.

5.3 Ubicación geográfica y población

Los programas y servicios de CAPYS se sitúan en la Ciudad de México, si bien iniciaron con su sede central en la alcaldía Benito Juárez en la calle Pilares N.310, ahora existen programas en la alcaldía de Cuajimalpa y Tlalpan y, a su vez, de forma indirecta con la vinculación con otras empresas y servicios se extiende por gran parte de la Ciudad.

En el siguiente la tabla 7 podemos observar una síntesis de los programas mencionados y su situación respecto a los dirigidos a las PDI:

Tabla 7.

Programas y servicios de CAPYS atendiendo a su ubicación

Programa	Delegación	Servicio
Educación inclusiva (Educación preescolar, primaria, preparatoria)	Cuajimalpa	Colegio Vista Hermosa
		Colegio los Fresnos
	Huixquilucan (Estado de México)	Escuela Sierra Nevada
	Naucalpan de Juárez (Estado de México)	Escuela Sierra Nevada San Mateo
	Tlalpan	Instituto Tlalpan Secundaria
Programa curricular Universitario (Construyendo Puentes)	Álvaro Obregón	<u>Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Campus Santa Fe (TEC)</u>
	Tlalpan	Universidad Intercontinental (UIC)
	Coyoacán	Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Facultad de Psicología
Departamentos de vida independiente	Cuajimalpa	1 departamento
	Huixquilucan	1 departamento
	Álvaro Obregón	1 departamento
	Benito Juárez	2 departamento
Servicio de apoyo a la vida independiente	Benito Juárez	Sede Central
	Cuajimalpa	Sede Santa Fe
	Tlalpan	Sede Tlalpan
Servicio de empleo	Benito Juárez	Sede central
Desarrollo socioemocional	Benito Juárez	Sede central
	Cuajimalpa	Sede Santa Fe
	Tlalpan	Sede Tlalpan
Servicio de envejecimiento activo	Benito Juárez	Sede central
	Cuajimalpa	Sede Santa Fe
	Tlalpan	Sede Tlalpan
Empoderamiento personal y social	Benito Juárez	Sede central
	Cuajimalpa	Sede Santa Fe
	Tlalpan	Sede Tlalpan

Servicio de ocio y tiempo libre	Benito Juárez	Sede central
	Cuajimalpa	Sede Santa Fe
	Tlalpan	Sede Tlalpan

Cabe mencionar que al respecto del área dirigido a la educación superior (Construyendo Puentes), tiene dos programas hermanos, situado en la Universidad Maristas en Mérida y la Universidad del Valle de México en Querétaro.

Respecto a los servicios dirigidos a las familias, cada una de las sedes (Central, Santa Fe y Tlalpan) cuenta con su propio programa. Excepto el de los hermanos que debido a su reciente creación en la actualidad se ubica únicamente en la sede Central. Respecto a lo dirigido a la sociedad se ubica únicamente el desarrollo de los programas y servicios en la sede Central.

Para profundizar en la población usuaria de CAPYS nos centraremos en aquellos servicios dirigidos a hombre y mujeres con discapacidad intelectual mayores de 18 años. Enfocándonos en los servicios de apoyo a la vida independiente y servicios de envejecimiento activo. En la tabla 8 aparece el número de mujeres y hombres por rango de edad y atendiendo a las sedes que reciben estos servicios.

Tabla 8.

Población usuaria de CAPYS mayor de 18 años en las diferentes sedes

Sede	Rango de edad	Sexo
Sede Central	18-25 años	3 hombres
		6 mujeres
	26-35 años	16 hombres
		12 mujeres
	36-50 años	9 hombres
		8 mujeres
	Más de 50 años	6 hombres
		4 mujeres
Sede CAPYS Sur	18-25 años	4 hombres
		1 mujer
	26-35 años	4 hombres
		1 mujer
Sede CAPYS Santa Fe	18-25 años	1 hombre
	26-35 años	8 hombres
		5 mujeres
	36-50 años	2 hombres
		1 mujer

Otro de los servicios que abarca este rango de edad es el programa Construyendo Puentes, si bien, este es más concreto de 18 a 24 años. En la tabla 9 aparece el número de mujeres y hombres por sede que están adscrito a este programa.

Tabla 9.

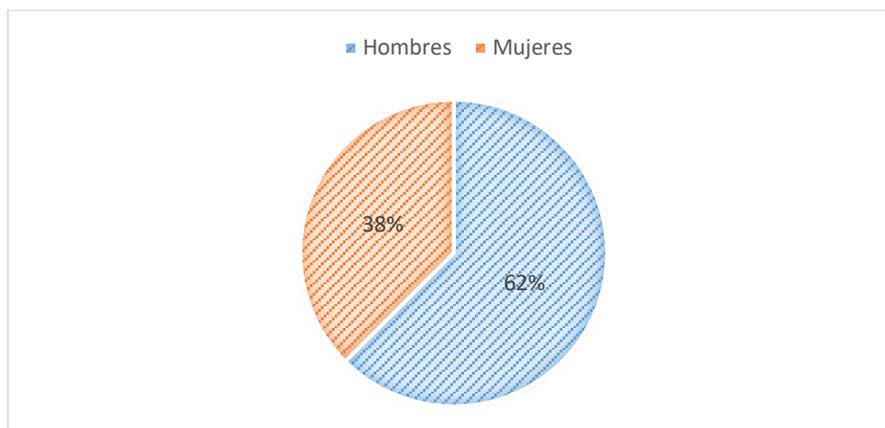
Población usuaria del programa Construyendo Puentes en las diferentes sedes

TEC campus Santa Fe	12 hombres
	3 mujeres
UIC	5 hombres
	1 mujer
UNAM facultad de psicología <i>*Personas adscritas a otros programas</i>	6 hombres
	2 mujeres

Partiendo de estas cifras podemos observar que hay un mayor número de hombres que de mujeres, exactamente hay 70 hombres frente a 42 mujeres con discapacidad intelectual mayores de 18 años usuarias de CAPYS. Esto representa un 62,5% de la población total.

Figura 9.

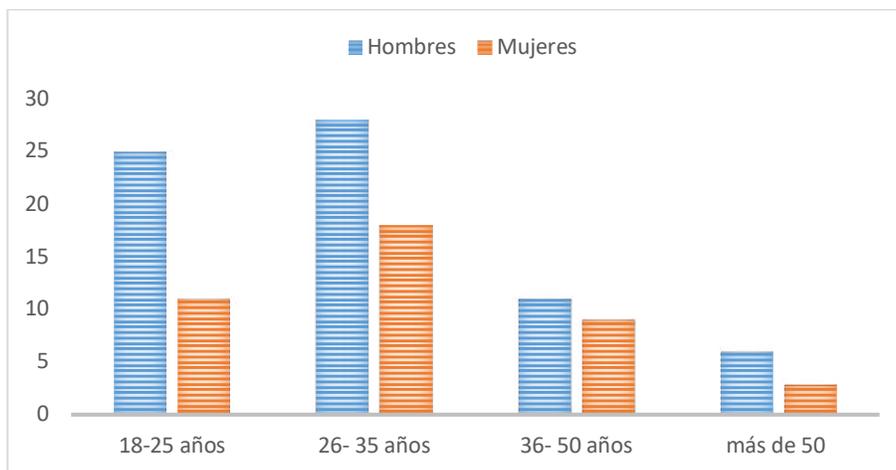
Hombres y mujeres con discapacidad intelectual usuarias de CAPYS mayores de 18 años



Otro dato significativo es el rango de edad predominante, situándose de los 26-35 años donde se agrupa un 46% de la población. Seguido de los 18-25 años con un 36%, a continuación un 20% de 36-50 años y culminando con un 10% a los mayores de 50 años.

Figura 10.

Hombres y mujeres con discapacidad intelectual usuarias de CAPYS por rango de edad



Para esta investigación es un dato significativo las dos franjas de edad con un mayor auge donde se sitúa la población debido a que es la etapa en la que se inicia el proceso de interdicción debido a la mayoría de edad, también inician su transición a la vida independiente y se les empiezan a otorgar los apoyos para que sean independientes.

Atendiendo a las familias, población objetivo de esta investigación, veo relevante profundizar en base al total de las PDI mayores de edad que reciben algún servicio de CAPYS, 112 personas, y concretamente quienes tienen en la familia un contacto directo con la organización. Para ello utilizaré los datos registrados en CAPYS y la opinión de los facilitadores que tienen un trato directo con las madres y padres. El resultado muestra que el 73.21% son madres las que mantienen un contacto directo frente a 22.32% que son padres. También destacar que existen 2 tíos un 1.79% que ejercen esa función siendo un hombre y una mujer; y tres 3 hermanos un 2.68% de los cuales 2 son mujeres.

Aquí se puede visibiliza el lugar que ha ocupado la mujer a nivel social y el rol que a esta se la asigna. Los estereotipos arraigados han establecido al hombre como el sostén de la familia y a las mujeres como amas de casa y cuidadoras. En la actualidad, estos estereotipos siguen presentes a nivel mundial y según datos de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE, 2020), Las mujeres dedican diez veces más tiempo al trabajo de cuidados no remunerados que los hombres.

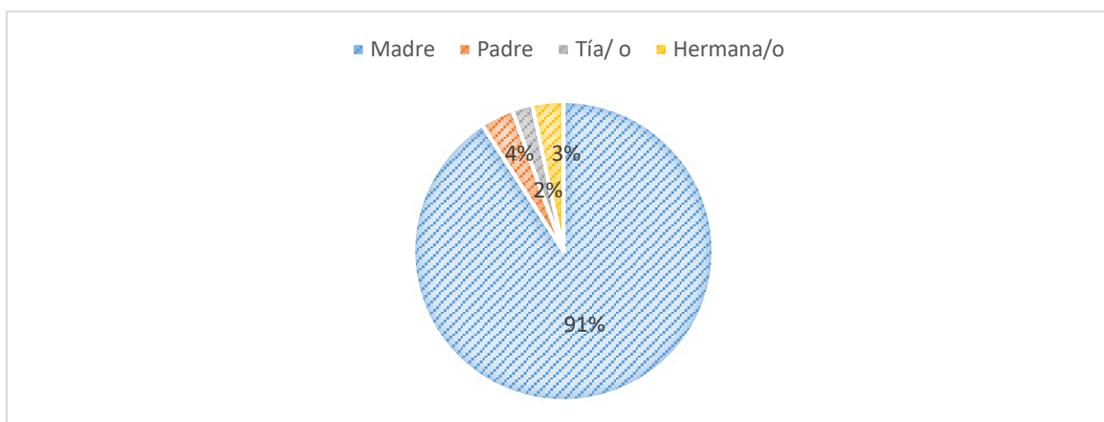
A su vez, si un miembro de la familia se enferma o tiene una discapacidad, la actitud comúnmente adoptada es que sea la mujer miembro de la familia quien sea el cuidador principal. Este rol asumido predominantemente por las mujeres, contribuye a la desigualdad de géneros y como consecuencia las mujeres tienen menos oportunidades de alcanzar un nivel básico de DDHH en comparación con los hombres. Como consecuencia, en las zonas rurales y/o menos desarrolladas, se ven más afectadas al tener más horas de trabajo de cuidado no remunerado (Whires want foundation, 2018).

Se requiere de un cambio de estos roles que potencie la participación igualitaria tanto del hombre como de la mujer en la atención, cuidado y apoyo de la PDI. Para ello es clave la comunicación entre los miembros de la familia y la información contante. A su vez, el apoyo social es clave ante el impacto

positivo que tiene para el cuidador, ya que reduce muchas de las situaciones de estrés ante las que se enfrentan.

Figura 11.

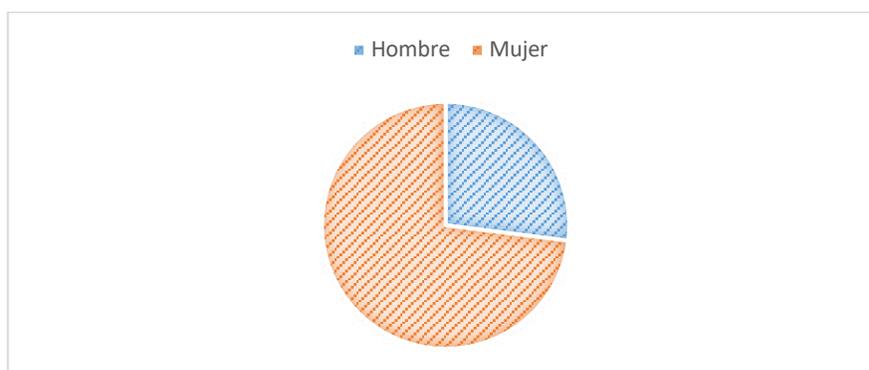
Figura familiar que ejerce la vinculación directa con CAPYS



Agrupando el número de mujeres total sería de un 75.89% y de hombres un 24.11% que mantienen un contacto directo con CAPYS.

Figura 12.

Función del sexo vinculación directa con CAPYS



Es de envergadura este dato, pues a la hora de pasar a la parte metodológica y hacer el contacto con las personas que participan en los grupos focales, por ende en su mayoría serán mujeres, debido a que son las mismas las que mantienen un contacto directo con la organización.

5.4 Una organización que trabaja por la vida independiente: capys

Como conclusión y haciendo una síntesis de todo lo expuesto sobre CAPYS me gustaría destacar el papel tan relevante que ha asumido desde sus inicios en cuanto a la promoción de la autonomía y la vida independiente de las PDI. Esto es un reflejo de la agilidad y flexibilidad en cuanto a la adaptación y funcionamiento de la organización atendiendo a las necesidades, demandas y cambios en materia de discapacidad a nivel internacional. Promoviendo una búsqueda y una capacitación constante que

favorezca que los profesionales de CAPYS, y en consecuencia, usuarios, familia y sociedad sigan los mismos lineamientos que favorezcan su CV.

Esto nos sitúa en la transformación que ha sufrido en los últimos años la terminología en materia de discapacidad, las investigaciones e intervenciones. Situando a la persona en el centro y ofreciendo programas y proyectos que dan respuesta a las necesidades de la persona desde la oferta de apoyos y servicios que se proporcionan desde CAPYS. También se engloba todo ello como una cuestión de derechos teniendo como base la CIDPD y trasladándose a las legislaciones y normativas del país que garanticen la flexibilización y modificación de aquellas políticas gubernamentales que no garanticen estos derechos. La mejor comprensión de los derechos y de las PDI ha generado la difusión de un nuevo enfoque que se permea en la propia sociedad, concretamente en las empresas, escuelas, universidad, el entorno donde esta visible CAPYS. Esto ha dado lugar a un cambio progresivo que ha favorecido una mayor inclusión social, educativa y laboral, donde los ajustes razonables y los apoyos son la base para lograrlo.

Esto hace que nos situemos en una perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1979; Keith y Schalock, 2000), es decir, nos basamos en la interacción existente entre la persona y el ambiente. No solo eso, hay que tener en cuenta la diversidad de entornos en los que viven los individuos, así como, los sistemas y factores contextuales que inciden en su vida. En este sentido, tenemos que tener en cuenta los valores, creencias, normas sociales y culturales y acciones que tiene inmerso la persona y en la que se desenvuelve. CAPYS atiende todos estos factores y lo traslada a los PCP, una metodología que como hemos hecho mención, permite que las PDI logren su proyecto de vida en base a la dignidad y capacidad de la persona teniendo en cuenta su contexto. Esto se ve representado desde los inicios de CAPYS bajo el principio de normalización que propone Wolfensberger (1972), cuya formulación parte en favorecer la vida de las PDI, no tanto en “compensar la deficiencia”, como expone el autor sino la sensibilidad social y cultural que se desarrolla y se empieza a reconocer a las PD en diferentes ámbitos de la vida.

A su vez, CAPYS abarca todo el ciclo vital de la persona, pudiendo hacer un proyecto de vida con sincronía que permita dar seguimiento a lo largo de la vida de la persona de la consecuencia de sus metas, logros, necesidades y apoyos.

Estas consideraciones han motivado que sea CAPYS la organización idónea para realizar esta investigación. Concretando todo ello en su flexibilidad y apertura a los cambios, la innovación constante y su reflejo en la capacitación, su incursión desde sus inicios en un modelo Social que ha ido desarrollándose de forma progresiva hasta la actualidad y potenciando la autodeterminación, CV e inclusión en todos los ámbitos. A su vez, es una organización donde las familias y la sociedad tiene un papel relevante en el desarrollo de los servicios que ofrece y la cercanía de las familias promueve un crecimiento desde la perspectiva y demandas del propio núcleo familiar y, sobre todo, desde la PDI.

Capítulo 6.

Metodología

En nuestra trayectoria académica y profesional hemos sido testigos de limitantes que impiden un acceso en igual de condiciones a las PDI en derechos que eran accesibles para el resto de ciudadanos. A través de los instrumentos internacionales y nacionales que regulan la igualdad y no discriminación se considera inadmisibles las prácticas que limitan e incluso niegan el acceso (Pons y García y Sánchez, 2018), pero en pleno S.XXI las PDI y sus familias se siguen enfrentando a situaciones de esta índole.

La CIDPD supuso una modificación en la atención a las PD en aquellos países que la ratificaron y que de forma lenta pero constante, fueron implantando políticas y leyes que configuran la inclusión de la PDI, si bien, estas transformaciones requieren de un cambio de paradigma, ya que muchas medidas son fruto de un modelo Médico e incluso Asistencia que ha estado permeando sobre este colectivo, como hemos podido comprobar en capítulos anteriores, como ha sido y sigue siendo el caso de México.

Si se han logrado pequeños avances en la inclusión en el ámbito educativo, podemos decir que se han quedado anquilosados en la transición a la etapa adulta y con ello en áreas de la vida de la persona tan importante como lo laboral, la vida independiente, el aprendizaje a lo largo de la vida, el desarrollo del tiempo libre, votar, formar una familia, entre otras. A medida que hemos ido profundizando en este aspecto nos hemos dado cuenta que en la puesta en marcha todavía queda un largo camino, ante las variadas barreras para la participación en las diferentes áreas de su vida que siguen enfrentando las PDI. Las cuales restringen el pleno desarrollo de la persona, que es visible en la propia interacción de la persona con el contexto. En este sentido hago referencia a las barreras que nos presenta French (2017; citado por Pérez-Castro, 2019, p.3): a) barreras estructurales, que hace referencia a las normas subyacentes, costumbres e ideologías de las organizaciones e instituciones, las cuales se basan en juicios de “normalidad” y se sustentan en jerarquías de poder. b) barreras ambientales, se centra en las barreras físicas, es decir, aquello que tiene que ver con lo arquitectónico como por ejemplo los escalones, agujeros en el pavimento y falta de recursos para las PD. También, en la forma en la que se desarrolla una situación, y que puede llegar a excluir a una PD, como por ejemplo, la forma en que se lleva a cabo las reuniones y el tiempo destinado para hacer tareas, c) barreras actitudinales, se detiene en las actitudes y comportamientos adversos hacia las PD.

Estas barreras presentes en el día a día de las PDI, y concretamente en las diferentes áreas de su vida, constituyendo una vía para la exclusión. En este sentido, hay que buscar aquellos facilitadores que promuevan la inclusión de la PDI a través de la convergencia de las diferentes acciones que rodean a la persona y no únicamente centrándonos en las legislaciones vigentes. Por lo que hoy en día, las PDI se siguen enfrentando a grandes retos que se asocian con el entorno excluyente que como sociedad hemos construido.

En este sentido, hemos podido observar que el proyecto de vida de las PDI era limitado o condicionado por su entorno buscando en todo momento “lo mejor para ellos”. Basando en actitudes paternalistas que habitualmente viene del entorno familiar y consiste en tomar decisiones que se creen beneficiosas para la persona, aunque puede que no lo sean, y estas a su vez son sin su

consentimiento. No obstante, nos sorprendió como estas situaciones son consideradas en la vida de las PDI como algo habitual. Un ejemplo de ello, se puede observar en el ámbito de salud, donde las propias PDI denuncian que el propio médico no se dirige a ellas cuando están en una consulta, también su desconocimiento en cuanto a los tratamientos al no saben que medicación están tomando (Rufián, 2017) o prácticas tan controvertidas como la esterilización forzosa (Serra, 2015).

A partir de estas experiencias y la vinculación en temas de acceso a la justicia de PDI, hemos podido constatar que el pilar en la restricción de los derechos de las personas adultas con discapacidad intelectual se concreta en la negación de la CJ. En México, como en la mayor parte de los países del mundo, siguen vigentes legislaciones y prácticas que niegan estos derechos a través de leyes como la tutela, curatela y salud mental. Aunque el Art. 12 de la CIDPD es muy claro en exigir este derecho, no habla de la forma de restringir estas medidas y promover prácticas para el desarrollo de un sistema de apoyos. Lo que pudimos observar, leer y conversar con expertos en el tema son las consecuencias que tiene, ya que la negación de este derecho constituye la restricción del ejercicio de los demás derechos, es decir, se despoja a la persona de decidir libremente sobre su propia vida y es un tercero el que actúa en su voluntad.

En la mayor parte de las ocasiones es la familia, bajo la idea de protección que hemos hecho mención, los que inician este proceso de modificación de la CJ o juicio de interdicción. No obstante, es importante enfatizar que en un gran número de situaciones la PDI es excluida del procedimiento, no se la explica de forma que lo pueda entender, que consecuencia trae o el propio procedimiento no está diseñado para la persona, debido a la falta de un lenguaje comprensible, un facilitador judicial o documentos en lectura fácil que ayuden a comprender el procedimiento. Una vez concluye el proceso y la madre o padre es asignado como tutor o curador la delgada línea que difiere entre ser su progenitor y el tomar decisiones bajo la voluntad de sus intereses es muy delgada. Por lo que la madre o el padre busca aquello que cree que es mejor para la persona, entre otras medidas se le puede restringir su uso del dinero conforme las decisiones acordadas, aunque la PDI trabaje, incluso el tutor puede tomar decisiones en temas tan íntimos o personales como la autorización a la PDI en formar una familia o vivir de forma independiente.

Cabe decir que este procedimiento solo restringe y da la tutela a una tercera persona, pero no proporciona ningún tipo de herramientas para que el tutor desarrolle un proyecto de vida acorde a los gustos, necesidades e intereses de la PDI.

Pero esta situación no solo es vivida por aquellos que llevaron a cabo el proceso y ya están interdictos. Sino que la propagación de los ideales que subyacen de estas medidas hace que las madres y padres actúen como tutores y se tomen la libertad de tomar decisiones relevantes en la vida de sus hijos/as aunque no haya un proceso judicial de por medio.

Por ello, el objeto de estudio de esta investigación es conocer los significados de las madres y padres de familia respecto a la capacidad jurídica de sus hijos/as con discapacidad intelectual, y al fin y al cabo de ellos mismos, ya que de alguna manera son visiones interdependientes. Adentrándonos en varios conceptos ordenadores que se consideran claves a través de la revisión documental en la construcción de la CJ: modelo social de la discapacidad, vida independiente, la propia CJ y el sistema de apoyos.

A la hora de profundizar en los significados, la relevancia radica en su aporte al no solo quedarnos en la línea de concebir a las PDI como sujetos de derechos y obligaciones con capacidad para decidir libremente. Sino ir más allá y entender desde los sentimientos, experiencias y propósitos lo que hace que se lleve a cabo este procedimiento y conocer de primera mano las necesidades que emanan de ello. Respecto a esto, nos surgió la siguiente pregunta central que fue la que guió esta investigación: ¿Qué significados otorgan los padres y madres de familia en relación a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual?

Respecto a esta pregunta, el objetivo general que persigue esta investigación se basa en analizar los significados que otorgan las madres y padres de familias de la organización CAPYS, A.C. en relación a la capacidad jurídica de sus hijos/as con discapacidad intelectual. A su vez, los objetivos específicos de la misma son:

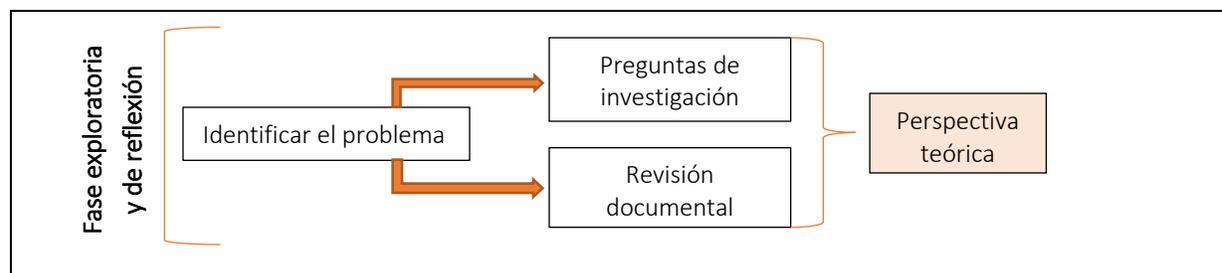
- Conocer el posicionamiento de las madres y padres respecto al ejercicio de la CJ de sus hijos/as entendido como toma de decisiones, proyecto de vida independiente y CV.
- Identificar los procesos que las madres y padres siguen para facilitar y respetar la toma de decisiones de sus hijos/as.
- Identificar los apoyos que madres y padres PDI adulta otorgan ante un proyecto de vida independiente.

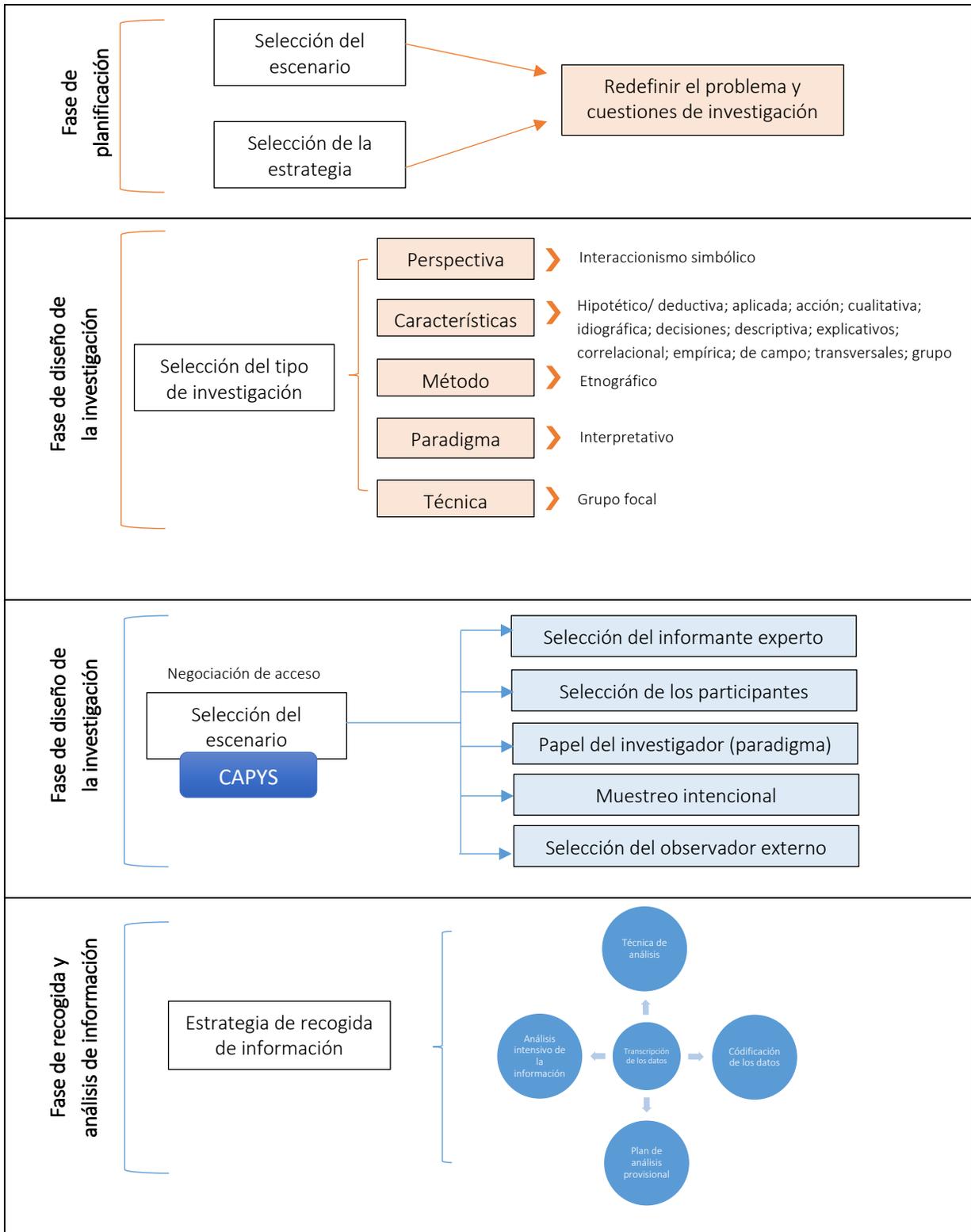
El profundizar a través de los grupos focales nos permitió generar un espacio de diálogo donde las madres y padres platicaron sobre sus experiencias, pensamientos y propósitos sin limitación alguna. Abordándolo desde los conceptos ordenadores que como se ha hecho mención, han sido una guía en esta investigación. Esto nos permitió comprender a los participantes desde diferentes ejes para ir dando respuesta a los objetivos de esta investigación.

Para una mayor claridad de los procedimientos y secuencias llevadas a cabo en esta investigación, previo a la explicación detallada de todo el proceso metodológico, se plasma de forma sintética en la figura 13, que lo representa. Para el desarrollo de la figura se tuvo en cuenta varios diseños adaptados a esta investigación (Latorre et al., 1996; Colá, 1998; Martínez, 2019; Bisquerra, 1989).

Figura 13.

Diseño de la investigación





6.1 Estructura metodológica

Partimos de una investigación de carácter exploratorio, cuyo objetivo fue analizar los significados que otorgan las madres y padres de familias de la organización CAPYS, A.C. en relación a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual. A la hora de realizar la revisión de la literatura, se observó que es un tema controvertido, pero debido a las dificultades que trascienden de este derecho ya desde la propia creación de la CIDPD son limitadas las investigaciones que de forma directa intervienen en el tema. En este sentido, este tipo de estudios nos sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, y considerando que el problema que se va a investigar es una situación crucial en la vida de las PDI, es necesario conocer de primera mano a través de una investigación completa esta situación desde un contexto particular (Sampieri, et al. 1997).

Partimos de un enfoque cualitativo, porque nos permitió conocer en cierta medida el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven (Taylor y Bogdan, 1984). Este enfoque nos facilitó la obtención de la información desde el interior del fenómeno a través de una perspectiva integral y completa a partir de un proceso de indagación inductivo donde el investigador y los participantes buscan respuestas a las preguntas desde el interior. Por lo tanto, el fundamento epistemológico lo constituye sobre todo el modelo de relación entre el investigador y el investigado, que en este caso se entiende desde el conocimiento subjetivo, irrepetible, y en consecuencia, la estrecha relación que se establece con el objeto investigado y la finalidad de poder penetrar con mayor profundidad en su esencia (Guardián- Fernández, 2007)

A tal efecto, nos encontramos que el esquema más recurrente ha sido el que mantiene con un déficit que aguarda la investigación, tanto cuantitativa como cualitativa, a lo que Oliver (2008) denomina relaciones sociales de producción investigadora. Esto se traduce en las relaciones que se construyen sobre la base de la estricta distinción entre el investigador y el propio sujeto investigado. Recayendo en el investigador únicamente los conocimientos y habilidades propias como especialista, por este motivo exclusivamente recae sobre este la decisión sobre qué investigar y el control total de todo el proceso de investigación.

En el caso de las PD se considera importante un cambio en cuanto a las relaciones sociales, debido a una trayectoria histórica dominada por la exclusión en el desarrollo del proceso de investigación ante la dominación del paradigma positivista⁸. Tras la CIDPD se produce un reconocimiento de las PD como sujetos de derecho, que a su vez impulsó al ámbito de la investigación. Esto supuso una transformación al empezar a orientar los proyectos a la promoción de los derechos y las necesidades reales de este colectivo (García- Iriarte et al.,2016).

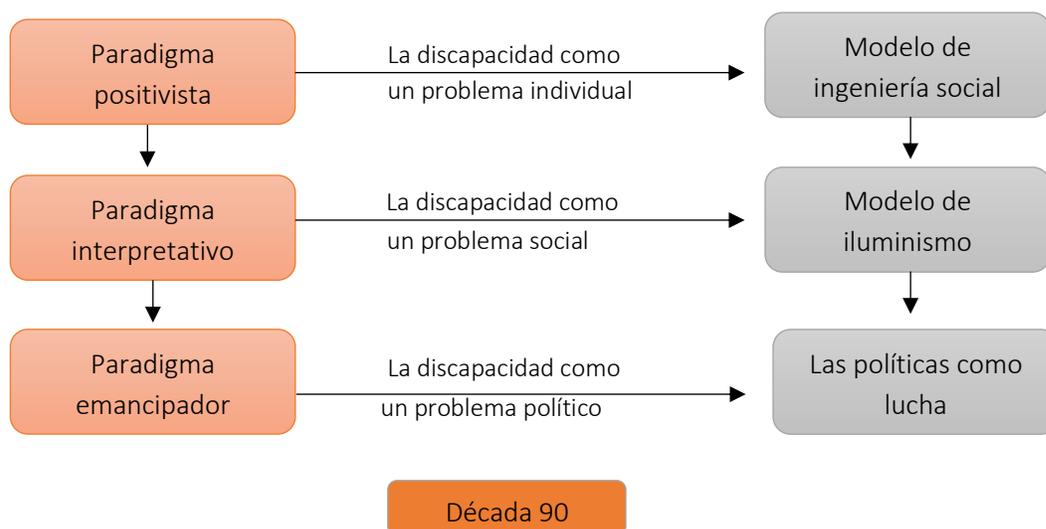
⁸ El paradigma positivista se fundamenta principalmente en una concepción de la discapacidad como consecuencia de deficiencias inherentes a la persona, de tipo organicistas que se consideran permanentes. Se caracteriza por la nula voz y protagonismo que se da a la persona con discapacidad, teniendo como consecuencia la distorsión de su propia experiencia. A su vez, está dominado por un modelo de Asistencial y Médico donde la PD es examinada, analizada y observada desde el diagnóstico de una patología, pero sin escuchar sus puntos de vista (Walmsley, 2008).

En los años 80 se producen los primeros intentos de investigaciones sobre discapacidad desde un marco de paradigma interpretativo⁹. Desde este plano se cuestiona el rol pasivo de los sujetos en la investigación y se promueve que esta se haga con las PD, y no sobre las PD, por este motivo se busca la participación activa de los sujetos en la investigación (Kierman, 2002; Williams, 2002). Pero no es hasta finales de los años 90, cuando se produce un auge de la investigación inclusiva (Pasillera, et. Al, 2016; González, 2013; Walmsley, 2001, 2004; Walmsley y Johnson, 2003). Potenciado por los defensores del modelo social que eliminando el paradigma positivista y en parte desengañados con el interpretativo, formulan la necesidad de desarrollar un paradigma emancipador¹⁰.

En la figura 14 planteamos la representación de los diferentes paradigmas de investigación que han abordado el fenómeno de la discapacidad:

Figura 14.

Paradigmas de investigación que han abordado el fenómeno de la discapacidad



Nota. Recuperado de Oliver (2008, p.306)

⁹ El paradigma Interpretativo, es el investigador el que tiene el poder en el desarrollo de la misma. Pero lo que difiere es que el investigador no se escapa a los valores y creencias que moldean su investigación y que están adquiridos a través de la cultura, literatura académica e investigación, ya que generalmente actúa bajo sus propios valores (Saad, 2011). No obstante, se formulan críticas que ondean sobre este paradigma, ya que los investigadores entienden que este tipo de trabajo también fracasa a la hora de tener algún tipo de influencia determinante sobre los servicios para las PD y su calidad de vida (Oliver, 2013).

¹⁰ El paradigma Emancipador promueve que la investigación en el ámbito de la discapacidad fuera más relevante para la vida de las PD y sean participantes activos de dichos procesos (González, 2013). Para ello este tipo de investigación se plantea en función de las necesidades de quienes afecta la investigación (Heller, et al. 1996). Los puntos claves que lo sustentan este tipo de investigación son (González, 2013): la reciprocidad, el beneficio, y el empoderamiento.

En la actualidad, empieza a preponderar una voz cada vez más autorizada de las PD, fruto de los esfuerzos que emanan de investigaciones a la hora de conceptualizar las experiencias y el significado de este colectivo (Gerber, 2008).

Zarb (1992) hace varios cuestionamientos que ayudan a clarificar el tipo de investigación que se plantea: ¿quién controla el tipo de investigación que se llevará a cabo y cómo se realizará?, ¿hasta qué punto están involucradas las PD en la investigación?, ¿qué oportunidades existen para que las PD critiquen la investigación e influya en sus futuras decisiones?, ¿Qué pasa con los resultados de esta investigación? Estas preguntas nos resultan una guía para definir las características de esta investigación y concretar el paradigma que ha prevalecido en la misma. La investigación parte de un paradigma interpretativo ya que fue llevada a cabo y controlada por el investigador en cuanto al desarrollo y la formulación de la misma, si bien, los sujetos mantienen un papel activo a través de la reformulación de aspectos que van surgiendo a lo largo de los grupos focales y producen cambios en el esquema de la disposición del tema del grupo e incluso en la estructura de los contenidos teóricos de la investigación. Este espacio brinda la oportunidad a las madres y padres para que critiquen e influyan en las futuras decisiones de la investigación y será reflejo en los resultados y conclusiones obtenidos.

6.2 El método de la investigación: la investigación acción participativa

Partimos de la Investigación Acción Participativa (IAP) como metodología de esta investigación cualitativa, la cual requiere de una profunda comprensión y consideración al ser democrática, equitativa, liberadora y enriquecedora de la vida en la que permanecen diferentes metodologías (Kach y Kralik, 2006). En este sentido, la IAP integra los métodos y técnicas de observación, documentación, análisis e interpretación de las características, patrones, atributos y significados de los fenómenos de los participantes en el estudio (Gillis y Jackson, 2002).

Nos adentramos en la definición de la IAP, la cual puede entenderse como:

Un método de estudio y acción que busca obtener resultados fiables y útiles para mejorar situaciones colectivas, basando la investigación en la participación de los propios colectivos a investigar, que así pasan de ser objeto de estudio a sujeto protagonista de la investigación (Alberich, 2008, p.139)

Si bien existen múltiples definiciones sobre el concepto, pero todas ellas tienen como punto de partida la integración de tres elementos claves (Folgueiras- Bertomeu y Sabariego- Puig, 2018): participativa vida en sociedad, acción experiencia e investigación, mente y conocimiento. La integración de estos tres elementos debe tener en cuenta el para qué y el para quién de la investigación. Desde su origen la IAP se fue configurando como una metodología de estudio de la realidad social. Cuyo creador, Kurt Lewin, la describía como una forma de investigación que podía ligar el enfoque experimental de la ciencia social con el fin de que ambos respondieran a los problemas sociales (Colmenares y Piñero, 2008).

Por lo tanto, la IAP se presenta como una metodología de investigación que va más allá, ya que se tiene en cuenta como una herramienta epistémica que orienta hacia un cambio en el tratamiento de

las PDI. En este sentido, entendemos que esta investigación enmarcada en la IA, tiene un mayor compromiso con los cambios sociales, respecto al valor intrínseco de la propia práctica y de la manera personal de interpretar la realidad, para que los propios actores puedan comprometerse con el cambio personal y organizacional (Yuni y Urbano, 2005).

La elección de esta metodología parte de la riqueza de la misma, ya que permite la expansión del conocimiento y, a su vez, las respuestas concretas a problemáticas que se van planteando los participantes de la investigación. Los cuales se van convirtiendo en coinvestigadores que participan a lo largo de todo el proceso investigativo y en cada etapa sus intervenciones son fruto de reflexiones constantes en el proceso.

Por lo que la IAP requiere de planificar, actuar y observar y reflexionar más cuidadosamente, sistemáticamente y rigurosamente de lo que se suele hacer en la vida cotidiana. Este proceso de objetivación de la realidad en estudio, tiene un triple objetivo (Rigal y Sirvent, 2011): a) generar conocimiento colectivo, crítico sobre dicha realidad; b) fortalecer la organización social y la capacidad de participación de los sectores populares; c) promover la modificación de las condiciones que afectan a su vida cotidiana. Por esta razón, la IAP se apoya en la noción de la participación real, entendida como la incidencia de la mayoría de la población en las decisiones que afectan su vida cotidiana. Para ello se requiere que haya una influencia real de los participantes en la investigación en cuenta a la toma de decisiones, su implementación y la evaluación de la misma.

En este sentido, debemos tener en cuenta que toda IAP tiene que contar con las siguientes características (Folgueiras- Bertomeu y Sabariego- Puig, 2018, p.19):

- Tener como objetivo transformar la realidad social.
- Comprender la realidad social como una totalidad concreta y compleja a la vez.
- El proceso de IAP se plantea como una vía de movilización y emancipación de los grupos sociales.
- Es un proceso sistemático de recogida de información.
- Parte de las demandas o necesidades sentidas por las personas afectadas. Las necesidades aparecen espontáneamente o después de una primera etapa de reflexión.
- Une reflexión y acción.
- Pasa de la relación sujeto/ objeto a la relación sujeto/sujeto.
- El principal objetivo de la persona investigadora es volverse innecesario.

Al mismo tiempo la sistematización del proceso requiere de una serie de componentes que deben estar presentes en toda IAP. Según Selenger (1997), el primer componente debe ir de la mano respecto al problema y su origen en la propia comunidad, la cual debe analizarlo y resolverlo. En segundo lugar, como ya hemos hecho mención el objetivo final de IAP es la transformación de la realidad social y mejora de la vida de las personas involucradas, por lo tanto, los miembros de la comunidad son beneficiarios de la investigación. En tercer lugar, se debe dar la participación plena, efectiva y activa de la comunidad en todos los niveles de todo el proceso de investigación. En cuarto lugar, abarca a colectivos vulnerables, entre los que entraría las PDI. Un quinto componente, como la capacidad de crear mayor conciencia en recursos propios de las personas que pueden movilizarlo para un desarrollo autosuficiente. Un sexto, donde lo establece como un método científico, en esa

participación comunitaria del proceso de investigación. Esto facilita un análisis más preciso y auténtico de la realidad social. Por último, la IAP permite que el investigador sea participante, facilitador y aprendiz comprometido en el proceso de investigación (MacDonald, 2012).

Sin embargo, la IAP es un método en el cual participan y coexisten dos procesos: conocer y actuar. Esto favorece en los actores sociales el conocer, analizar y comprender mejor la realidad en la cual las personas se encuentran inmersos respecto a sus problemas, necesidades, recursos, capacidades, potencialidades y limitaciones. Por lo que el conocimiento de esta realidad les permite, además de reflexionar, planificar y ejecutar acciones encaminado a mejorar y a transformar de forma significativa aquellos aspectos que requieren cambios. Por lo tanto, se debe favorecer la toma de conciencia, la asunción de acciones concretas y oportunas, el empoderamiento, la movilización colectiva y la consecuente acción transformadora (Colmenares, 2012).

6.2.1 Profundizando en los significados

Es importante e incluso cabría decir necesario para comprender los significados que emanan del discurso de cada uno de los participantes, conocer los significados que el entrevistador encierra detrás de las temáticas y cada una de las preguntas que guían la conversación. Es relevante, ya que estas preguntas nos permitieron tomar conciencia de los múltiples significados que se encuentran en cada grupo. Por lo que la presencia de estas preguntas conforme a la temática nos permitió percatarnos de los significados que se van estructurando por parte de cada participante y en el grupo. Tal conciencia, es lo que nos proporcionó las bases para analizar e introducir estos significados como un nuevo elemento en la interpretación y balance de resultados (Saltalamacchia, 1992).

De estos grupos, y de forma particular, cada madre y padre desde su perspectiva en función de sus vivencias va a emanar la imagen social de la discapacidad, que está relacionada con los significados que las personas le atribuyen. Como padres de personas adultas con discapacidad intelectual han ido construyendo sus significados entorno a las diferentes vivencias y los sistemas de creencias compartidos en las diferentes áreas de la vida de la persona.

Consideramos de especial relevancia el detenernos a escuchar la voz de las madres y padres para comprender de primera mano su visión y los significados que emanan de sus experiencias de vida, reconocimiento de derechos y proyectos de vida de sus hijos/as. Por lo tanto, es necesario constatar el comportamiento humano, pararnos y conocer de primera mano cuales son los significados, sentimientos y propósitos de los actores, esto nos invita a detenernos en el contexto y la historia que los condiciona y matiza, así como, el poder profundizar y percatarse sobre lo común y singular (Saad, 2011; en Pérez Gómez, 1998).

A su vez, el paradigma interpretativo desde el cual partimos en esta investigación inclusiva hace que cada uno de los participantes sean sujetos con un rol activo en el desarrollo del grupo focal, lo cual permitió que hubiera una apertura y, por ello, nos pudimos detener en comprender sus significados. Así pues, de ello emana las experiencias a las que se enfrentan día a día, los significados que establecen a las situaciones que les ocurren, sus opiniones ante situaciones actuales, etc. Esto implica un proceso que va de la explicación a la comprensión interpretativa, es decir, hacemos un recorrido que atiende desde el descubrimiento a la comprensión, de la objetividad a la subjetividad y todo ello es fruto de nuevos significados y representaciones a partir del contraste de las interpretaciones que

diferentes sujetos que conforman el grupo focal ofrecen al tema concreto conforme a su realidad (Pérez Gómez, 1998).

6.3 La técnica de investigación: los grupos focales

En 1940, concretamente en la Universidad de Columbia nacen los grupos focales como método de investigación. Bajo la dirección de Lazarsfeld se inició una investigación de mercado comercial sobre la respuesta de la audiencia a las radionovelas, que coincidió con la recepción de un contrato gubernamental para la evaluación de las respuestas de la audiencia a los programas de propaganda de la radio del gobierno en tiempos de guerra. Para este proyecto empezó a trabajar Merton, el cual estableció como procedimiento experimental grupos de aproximadamente 12 personas, los cuales estaban sentados en el estudio de la radio y en su silla había un botón rojo y verde. En el caso de que las sensaciones a los comentarios fueran negativas deberían presionar el botón rojo, y viceversa, si la sensación es positiva, debían presionar el botón verde. Los resultados fueron de insatisfacción ya que únicamente cuantificaron las respuestas negativas y positivas (Wilkinson, 2004).

Esto dio lugar a que Merton buscara un procedimiento que ayudara a los investigadores a describir las reacciones subjetivas de los miembros de los grupos. Si bien, esta técnica pasó a un grado de oscuridad al equipararla con la metodología individual a través de la entrevista en profundidad. No es hasta finales de los años 60 principios de los 70, que se produce el resurgimiento de los grupos focales como técnica de investigación en el ámbito del mercado y marketing principalmente en Estados Unidos, produciéndose un auge desde entonces (Greenbaum, 1998). Sobre todo, en los años 90 resurge el interés y hay una ampliación en cuanto a las disciplinas que lo utilizan, entre ellas la educación, la política, la sociología y psicología social (Wilkinson, 2004).

Esto ha dado lugar a una divergencia en la técnica, ya que se ha ido diferenciando de los que se encuentra en el mundo comercial. Particularmente con respecto a las técnicas analíticas donde los investigadores académicos confían cada vez más en el análisis sistemático de audiotranscripciones (SAGE, researchmethods). Por lo tanto, los grupos focales es un método que nos permite obtener más reacciones grupales a los estímulos, generación de datos sobre significados grupales, procesos de generación de significado y normas grupales.

Pero debe quedar claro que no es una alternativa a las entrevistas o a las encuestas, ya que los grupos focales no son una fuente de datos sobre el comportamiento o las actitudes del grupo, debido a que las variaciones intragrupo no se informan adecuadamente. Por este motivo, los grupos focales pueden complementar otros métodos en un diseño de múltiples métodos, pero no pueden validar los hallazgos de otros métodos.

6.3.1 Focus group o el grupo focal

Hablamos del grupo focal como una técnica de investigación cualitativa, que consiste en la realización de una entrevista grupal dirigida por un moderador a través de un guion de temas o de entrevista. Para ello se busca la interacción de los participantes como método para generar la información (Prieti y March, 2002).

Por la forma en la que se lleva a cabo, incluso la propia terminología puede dar lugar a confusiones con otras técnicas como son los grupos de discusión¹¹ y la entrevista en profundidad¹². Respecto a la distinción entre las tres técnicas, Tocornal atiende las diferencias en función del contexto en el que los investigadores han aprendido acerca de ellos. En este sentido, los grupos focales parten de una categoría específica de discusión que está focalizada en un tema o una serie de preguntas concretas. En este caso la moderación es directiva y una vez planteada la temática el moderador la retomará una y otra vez hasta que capte en profundidad los diferentes puntos de vista (Tomat, 2012).

Por lo que el grupo focal busca la interacción entre los participantes como una técnica para generar información. Donde se puede involucrar a un solo grupo de participantes en una única ocasión o también es posible optar por diferentes grupos en varias sesiones.

El grupo focal está constituido normalmente entre de 6 y 10 participantes, aunque puede variar entre 4 y 12, también está un moderador y es muy recomendado el uso de un observador externo. La utilidad en la investigación del observador es trascendental ya que a través de él se consigue información en profundidad sobre lo que las personas opinan y hacen, explorando el por qué y el cómo de sus opiniones y acciones (Prieto y March, 2002). El papel del investigador es como moderador, haciendo las preguntas, manteniendo un flujo de conversación activo, promoviendo la plena participación de todos los miembros del grupo, animando la interacción entre los participantes y facilitando la discusión grupal (Tomat, 2012).

Las sesiones tienen una duración mínima de 1 hora a un máximo de 3. En todo este proceso no se obtienen cifras ni datos que nos permitan medir aspecto alguno. Sino que se trabaja directamente con la información que los participantes van expresando a través de sus discursos y conversaciones en los grupos. Por ello a la hora de analizar, comprender o interpretar la información que van surgiendo en los grupos, nos asentamos únicamente en el lenguaje. En este sentido, situamos la característica principal de esta técnica en la propia interacción entre los participantes y el uso analítico que el investigador da a esta interacción (Wilkinson, 2004).

Los participantes son elegidos por el investigador según características relevantes que parten del objeto de estudio y la temática a trabajar. Es importante que los grupos no excedan de 12 personas, ya que esto genera que se fragmenten en subgrupos por falta de espacio en la conversación, por

¹¹ Ibañez (1989) sitúa al grupo de discusión en un despliegue de todas las dimensiones en ambos contextos, pero el contexto existencial (enunciación) está amputado de su componente semiótico (la fuerza que disipa el significado), es decir, identifica esas discusiones de los grupos que pueden ser más o menos directivos según los objetivos de la investigación y la moderación que se ejerza.

¹² La entrevista en profundidad se trata de una conversación estructurada que ha sido previamente diseñada. Esta se desarrolla de forma individual o grupal, donde solo participan el entrevistador y agente involucrado. Esto permite profundizar en un tema y opiniones más específicas del entrevistado. Suele dar controversia con el grupo focal, pero a diferencia de este en la entrevista grupal se entrevista a número de personas a la misma vez, sin embargo, en el grupo focal se centra en el análisis de la interacción de los participantes dentro del grupo y sus reacciones al tema propuesto por el investigador (Morgan, 1997). A su vez, en un grupo focal el nivel de interacción entre los miembros es alto, intercambiando opiniones y la discusión en sí ayuda a la retroalimentación. A su vez, el investigador actúa como mediador, apoyando a que fluya la discusión y asegurándose de que el grupo no se salga del tema. En el caso de la entrevista grupal, los entrevistadores hacen preguntas dirigidas y evalúan las respuestas dadas, así como el método utilizado para derivar la respuesta.

consiguiente, si los grupos son inferiores a 4 participantes da lugar al desarrollo de un número de ideas limitadas (Wilkinson, 2004). En mi experiencia considero necesario un mínimo de 6 personas para que haya multiplicidad en las ideas, coincidiendo con diversos autores que son 8 miembros un número óptimo en la composición (Onwuegbuzie, et al., 2009, SAGE, 2001).

El uso de los grupos focales varía ya que dependen activamente del propósito que tenga el grupo de investigadores. Gracias a la adaptabilidad, los propósitos pueden ser variados, identificando cuatro usos básicos: a) identificación de problemas, b) planeamiento, c) implementación y d) monitoreo (Mella, 2000). Este mismo autor se sumerge sobre desarrollo en cuanto a la identificación de problemas, planeamiento, implementación y monitoreo. Respecto al planteamiento lo considera como una continuación a la hora de la exploración y la identificación de problemas, con la finalidad de alcanzar un conjunto de metas. Esto permite trabajar de forma estructurada y el propio grupo de investigación se hace partícipe de las metas a la opinión de los participantes, ya que estos aportan sugerencias útiles acerca de cómo llegar hasta donde según señalen. A su vez, los participantes como agentes activos pueden indicar problemas potenciales que pueden existir a la hora de alcanzar dichas metas.

Respecto a la implementación, los grupos focales responden a la necesidad de información cualitativa que aporte profundidad y contexto a la investigación. Otro aspecto relevante, atiende al interior de la discusión del grupo focal donde se aportan perspectivas y son un hilo conductor a la hora de comprender si el desarrollo del proyecto está bien encaminado. Esto genera que haya expectativas realistas en cuanto al desarrollo del proyecto.

En materia de monitoreo, se indaga para entender que ha sucedido con el proyecto. Cuando el proyecto está completo en sus dimensiones centrales, un proceso de monitoreo cualitativo puede ayudar a interpretar lo que sucedió. A su vez, las discusiones grupales pueden dar perspectivas respecto de cómo y por qué se obtuvieron los resultados.

Por ende, los grupos focales son grupos de discusión colectiva que requieren una planeación rigurosa a la hora de invitar a participar a los sujetos, con el fin de que se de que se llegue al propósito que establece la investigación. En la parte de la reflexión se requiere ser muy minucioso con relación al estilo de dirección requerido de la discusión grupal y su dinámica.

Es por estos motivos que en esta investigación se vio idónea la utilización de los grupos focales como técnica de investigación, donde las discusiones grupales generan un entendimiento profundo de las experiencias y creencias de los participantes. Por ello a la hora de planificar todo grupo focal se debe tener en cuenta tres elementos que constituyen toda investigación cualitativa (Morgan, 1998): a) la exploración y el descubrimiento, buscando aprender con los sujetos acerca de sus opiniones o comportamientos para profundizar sobre los significados que dan a la CJ de sus hijos/as; b) el contexto y la profundidad, se consideran esenciales para conocer el trasfondo que existe detrás de las actitudes de la gente. Los grupos focales se establecen en estas dos dimensiones favoreciendo en los participantes el profundizar en las mismas, considerándoles semejantes y diferentes los unos a otros; c) la interpretación, se busca el entendimiento mutuo de los participantes y al mismo tiempo los investigadores deberán tratar de comprender el porqué de las explicaciones de los participantes. Para ello, este proceso de interpretación requiere un carácter social y no individual.

6.3.2 Fases de diseño

A la hora de llevar a cabo un grupo focal es relevante que se desarrolle un proceso de planificación previo exhaustivo, en vista a que el rigor de la investigación depende en gran medida del diseño.

Profundizando en los grupos focales vamos a detenernos en primer lugar en la muestra estructural. Es importante destacar que esta no tiene representatividad estadística, es decir, los resultados que vamos a obtener no van a presentar ningún proceso de inferencia. Lo que quiere indicar son los distintos perfiles que la componen, los cuales están formados por personas que van a representar a su grupo de población de referencia (Prieto y March, 2002). Para ello se ha seleccionado a un grupo de participantes adecuados que permitan la discusión, entendiendo que los participantes de cada grupo tendrán unas características específicas que son relevantes en cuanto a la temática que se va a abordar y el estudio.

Por este motivo, en cada una de las temáticas se ha hecho una selección de participantes que tienen una estructura similar a la de la población general, con la finalidad de que los resultados que obtengamos reflejen los diferentes puntos de vista respecto a los significados que dan madres y padres de PDI. Consideramos que no era una opción la selección de los participantes al azar, como veremos a continuación fue necesario la selección de los sujetos con las mismas características de acuerdo con los perfiles que se van a estudiar y, entre ellos, a los que tienen mayor experiencia o conocimiento.

Para el desarrollo de los grupos focales en esta investigación se han llevado a cabo las siguientes fases (Barbour, 1995; Kitzinger, 1995): 1) definición de las variables principales o estructurales; 2) definición de los perfiles típicos de cada grupo poblacional: características más comunes; 3) selección de los participantes; 4) formación de dos grupos focales por cada segmento de la muestra.

6.3.2.1 Definición De Las Variables Principales O Estructurales

Como hemos hecho mención, los grupos focales es un método que se utiliza para abordar temas sensibles socialmente. Respecto a estos temas se suele mostrar una mayor sensibilidad incluso disconformidad para hablarlos en presencia de extraños. En este sentido, el papel del moderador es promover en los grupos la participación de todos y que a través de la discusión compartan experiencias sobre un tópico que puede ser difícil de tratar, pero sobre el cual los participantes muestran un gran interés. El propio contexto asegura que las personas puedan expresar ideas y opiniones que en otros grupos no comparten, pero el hecho de que el grupo no genere consecuencias por lo que se diga y los participantes posiblemente no vuelvan a coincidir en otros espacios, hace que el grupo focal sea un espacio pertinente para intercambiar sus opiniones sin ninguna censura.

Para dar lugar a la discusión se han definido 4 segmentos que coinciden con los conceptos ordenadores de esta investigación y, que a su vez, son los elementos claves que inciden en el desarrollo de un proceso de modificación de la capacidad, estableciendo: a) modelo Social; b) vida independiente; c) Interdicción o modificación de la capacidad; d) sistema de apoyos. A su vez, estos conceptos guiaron la construcción de los objetivos y las preguntas de investigación.

Tabla 10.

Segmentos definidos para los grupos focales

Modelo social de la discapacidad	Vida independiente
Interdicción o modificación de la capacidad	Sistema de apoyos

La relevancia de cada uno de estos conceptos radica en las siguientes características que emanan de cada uno de ellos:

a) **Modelo social de la discapacidad**, define la discapacidad como una construcción social impuesta. Esta es planteada por Verdugo (2007) como una visión de la discapacidad entendida como una clase oprimida desde una visión crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico.

Por lo que este modelo se plantea desde una relación intrínseca con la asunción de ciertos valores de DDHH, el cual aspira a potenciar el respeto a la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, proporcionando inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios como son la vida independiente, la no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros (Palacios, 2008). Todo ello surge como consecuencia de los movimientos por la vida independiente y ciudadanía o derechos civiles llevados a cabo por las propias PD (Verdugo, 1995^a).

En este sentido, este modelo defiende la gran aportación por parte de las PD a la sociedad sin distinción con el resto de los ciudadanos. Por ello, las PD deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y, a su vez, relacionada con la inclusión y la aceptación a la diferencia.

b) **Vida independiente**, partiendo de esta construcción social que emana de la discapacidad, aparece una corriente doctrinal y práctica vital (individual y colectiva) que representa el MVI. Cayo (citado en García, 2003) lo considera como el intento más eficaz y sugestivo de desmantelamiento de esa porción de realidad que hemos reclamado en el tiempo. Por lo que la discapacidad es sobre todo el modo en el que los individuos se perciben como PD, es decir, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser, estar y el valor o disvalor que confieren a las cosas.

En la actualidad, la promoción de la vida independiente sigue siendo uno de los retos más importantes a los que se enfrentan las PDI. Para ello es clave capacitar a la propia persona con la finalidad de que lleve la vida más autónoma e independiente posible y que esto se configure en un proyecto a lo largo de la vida. Por consiguiente, se considera que las barreras y las actitudes que enfrentan día a día son las limitaciones que les impiden tomar decisiones que les conciernen por sí mismas. Tal y como nos menciona Barton (1998), y conforme a este paradigma, lo que se impulsa es que la discapacidad sea vista como algo natural de la vida común, no como algo trágico en la vida de las personas.

Para entender con mayor precisión es importante que clarifiquemos el concepto de vida independiente, que está referido a que la persona tenga o no discapacidad sea dueña de su propia vida, que decida sobre las cosas que le preocupan y le interesan. Si bien, es necesario proporcionar los apoyos adecuados, un ambiente accesible y garantizar la información suficiente, para que las personas desarrollen las destrezas necesarias para sentirse fortalecidas y autodirigidas, en vez de ser sujetos pasivos, de caridad con impedimentos o incompletos (Saad, 2011)

- c) **Interdicción o modificación de la capacidad.** El Art. 12 de la CIDPD establece el derecho al igual reconocimiento ante la ley, y su derecho a la CJ sin motivos de discriminación.

Este artículo es un logro importante ya que deja claro que las PD tienen derecho a controlar todas las decisiones que atañen a sus vidas, pero siempre de la mano del apoyo que requieran para ese momento, y son los estados quienes tienen la obligación de lograrlo.

No obstante, para poder conseguirlo se requiere del esfuerzo de los gobiernos en promover un cambio de paradigma como hemos hecho mención y generar una promoción y una protección al derecho de la CJ. Esto se traduce como un elemento clave para la accesibilidad y la toma de decisiones en todos los aspectos de su vida.

- d) **Sistema de apoyos.** Con la finalidad de promover los derechos de las PD a la hora de tomar decisiones sobre sus vidas, se requiere de un sistema de apoyos bien fundamentado. Esto implica al apartado anterior, ya que se requiere de un sistema que facilite la accesibilidad para los adultos que se les ha negado el reconocimiento igualitario ante la ley y como consecuencia al proceso para controlar las decisiones que afectan a sus vidas.

Si bien, se precisa de cambios a muchos niveles para implementar el Art.12. Desde una reforma de ley sustancial que elimine las leyes de tutela, curatela y salud mental. Pero para ello se requiere que las PDI dejen de ser consideradas objetos de protección, asistencia y cuidado, y contemplarlas como auténticos sujetos de DDHH capaces de ejercerlos en condiciones de igualdad.

Para estructurar las variables principales o estructurales que definen la muestra ha sido necesario una revisión en profundidad de referencias bibliográficas y no perder en ningún momento de vista el objeto de estudio de la investigación.

6.3.2.2 Definición de los perfiles típicos de cada grupo poblacional

Para la selección de los perfiles típicos de los participantes por cada segmento de población, es preciso detenernos en las variables estructurales y conocer las características más comunes en cada uno de estos segmentos. Esto nos va a ayudar a la hora de seleccionar a personas que representen o tengan las características más similares conforme a cada segmento. La finalidad de esto radica en las opiniones y puntos de vista de los seleccionados, ya que al buscar a estos usuarios con dichas características sus comentarios van a ser lo más parecidos a los del resto.

Por lo tanto, la idea de definir con claridad a los sujetos típicos de cada segmento que queremos estudiar tiene el objeto de que estas personas compartan y se parezcan lo más posible a las opiniones y experiencias de la mayoría, ya que vamos a preguntar y experimentar con un número limitado de personas (Prieto y March, 2002; Calvente y Mateo, 2000, Tang, et al. 1999). No obstante, esto se

debe adaptar a cada investigación, ya que podríamos hacer la selección al contrario, seleccionando a sujetos atípicos para el estudio.

Para definir el perfil o en el caso de esta investigación las características más comunes en cada segmento, podemos obtenerlo por varias vías. Una de ella es todo el recorrido teórico que hemos establecido en un inicio y otro elemento relevante ha sido el informante clave. La importancia de esta figura radica tanto por su experiencia en el campo de la discapacidad y el contacto directo que mantiene con la población de estudio, ya que tiene la información necesaria para seleccionar a los participantes de forma que se ajusten al perfil previamente definido.

Otro de los procedimientos utilizados son el aleatorio, que se utiliza si se dispone de bases de datos o de registros que lo permitan, o procedimiento mixto, que en primer lugar se seleccionan a los sujetos a través de un informante clave, en el caso de que no se pueda realizar esto, se escoge a partir de fuentes documentales, y a partir de esta selección se eligen a los participantes por un procedimiento aleatorio.

La clasificación que se tuvo en cuenta en esta investigación por cada segmento aparece reflejada en la tabla 11.

Tabla 11.

Clasificación por cada segmento

Segmento a	Segmento b	Segmento c	Segmento d
Modelo social de la discapacidad	Vida independiente	Interdicción o modificación de la capacidad	Sistema de apoyos
Edad de los hijos/as con discapacidad intelectual: 18-65 años	Edad de los hijos/as con discapacidad intelectual: 22-35 años	Edad de los hijos/as con discapacidad intelectual: 16 - 40 años	Edad de los hijos/as con discapacidad intelectual: 16 - 40 años
Estado civil: - Soltero/a - Casado/a - Viudo/a	Estado civil: - Soltero/a - Casado/a - Viudo/a	Estado civil: - Soltero/a - Casado/a - Viudo/a	Estado civil: - Soltero/a - Casado/a - Viudo/a
Estudios: - Sin estudios - Básico/ primarios - Medio - Superior	Estudios: - Sin estudios - Básico/ primarios - Medio - Superior	Estudios: - Medio - Superior	Estudios: - Básico/ primarios - Medio - Superior
Programa en el que se encuentra su hijo/a:	Programa en el que se encuentra su hijo/a:	Programa en el que se encuentra su hijo/a:	Programa en el que se encuentra su hijo/a:

<ul style="list-style-type: none"> - Formación media-superior - Capacitación - Inclusión laboral - Departamento 	<ul style="list-style-type: none"> - Educación superior - Inclusión laboral 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación media-superior - Capacitación - Inclusión laboral - Departamento 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación media-superior - Capacitación - Inclusión laboral - Departamento
<p>Otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Padres con un rol activo en CAPYS. - Con una permanencia mayor en el programa 5 años 	<p>Otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hijo/a que tenga pareja estable (mayor a 1 año) - Hijo/a viva de forma independiente. 	<p>Otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hijo/as interdictos, que estén en proceso de interdicción o que se hayan planteado el proceso. 	<p>Otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hijo/as interdictos, que estén en proceso de interdicción o que se hayan planteado el proceso. - Hayan desarrollado un proyecto de vida o cuenten con un sistema de apoyos

Para el desarrollo de cada segmento se ha tenido en cuenta la edad de los hijos, que varía en función del segmento. Por ejemplo, tanto en materia de CJ como del sistema de apoyo se considera clave que la edad de la PDI se establezca a partir de los 18 años, por ser la edad en la que se alcanza la mayoría de edad y se puede proceder al inicio procedimiento de interdicción, hasta los 40 años. Este es el rango de edad habitual en el que se suele proceder para el proceso de modificación de la CJ de las PDI (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2019). En el caso de la modificación de la CJ hemos tenido en cuenta todo el ciclo vital de la persona, ya que en ello se configura el modelo Social, si bien el inicio a los 18 es debido a que esta investigación va dirigida a las PDI con mayoría de edad. Por último, respecto a la vida independiente se ha planteado a los 22 años hasta los 35, porque en esta etapa se establece mayores cambios y se configura el proyecto de vida independiente de la PDI.

Respecto al estado civil de los padres no varía en ningún segmento y en la titulación se ha hecho variaciones conforme aquellos temas que requieren de una mayor profundidad, como son el tema de la modificación de la CJ y el sistema de apoyos. Esto radica en la mayor comprensión del tema que los padres muestran cuando su nivel educativo es mayor. Algo que se pudo observar a través de una plática realizada por la organización civil Documenta A.C. en la organización CAPYS, A.C., y una encuesta que previo fue rellena por los padres.

En el siguiente punto, se ha tenido en cuenta el programa de CAPYS donde están los hijos/as de las personas participantes. Partiendo desde la formación en la educación media a la superior, a programas de capacitación, inclusión laboral y departamento. Estos puntos vienen de forma extensa explicados en el capítulo del contexto.

Por último, se ha tenido en cuenta requerimientos específicos por cada segmento, por ejemplo en el modelo Social de la discapacidad, se vio necesario que el participante fuera una madre o padre con un rol activo en CAPYS y con una permanencia en la organización mayor a 5 años. El motivo de ello fue fruto del propio trinomio de CAPYS, donde los padres tienen un papel relevante en la organización y se les tiene en cuenta en el proyecto de vida independiente de sus hijos, a su vez, CAPYS realiza

capacitaciones, pláticas a padres y grupos de padres apoyando a padres que potencian este modelo Social. Respecto a la vida independiente, se ve indispensable que la PDI viva de forma independiente ya sea en un departamento en CAPYS o en otro tipo de departamento. Si bien, la vida independiente no solo se refiere a vivir fuera de la vivienda familiar, sino que se realice las actividades tanto dentro de la vivienda como externas de la forma más autónoma posible con los apoyos precisos. Por ese motivo también se han tenido en cuenta esta característica a la hora de la selección. Otro punto, fue que tuvieran una pareja estable, para ello la pareja tendría que ser de una duración mayor a un año. Este requerimiento radica en la configuración de la relación desde la estabilidad de la misma. En cuestión a la interdicción o modificación de la CJ y el sistema de apoyos, se requiere que la PDI tenga modificada su CJ, este iniciando el proceso o se lo haya planteado la familia. Pero en el caso del sistema de apoyos, se amplió con aquellos que hayan desarrollado un proyecto de vida o sistema de apoyos.

6.4.2.3 Selección de los participantes

La composición interna de cada grupo focal se realizó de la mano del informante clave, buscando a aquellas personas que compartan las características mencionadas para que puedan dialogar sobre el tema concreto y explicar sus experiencias de vida. Es importante ser muy meticuloso en esta parte, debido a que se debe potenciar la participación de todos los participantes e intentar por todos los medios que la presencia de algunos no inhiba la opinión de otros.

Tal y como nos hacen mención Prieto y March (2002), los grupos deben ser homogéneos intragrupalmente, es decir, la homogeneidad busca la interacción de los participantes y que las opiniones que se expresan pueden ser discutidas y matizadas en función de la visión y perspectivas de otros participantes. Como hemos visto en la tabla 11, los criterios de homogeneidad varían en función del tema sobre el que gire la discusión. Para lograr la plena participación sin coacción también hemos tenido en cuenta que los participantes no se conozcan entre sí o al menos no tengan una relación cercana, ya que como hemos hecho mención, cuando uno habla con desconocidos es más fácil expresar libremente, contar sus experiencias, temores, deseos, etc. Sin sentirse coartados por nadie, sobre todo si lo que quieren expresar es controvertido o muy íntimo. Por este mismo motivo, es importante que la persona que modera el grupo no tenga tampoco una relación cercana o estable a los participantes.

Respecto a esta investigación hemos establecido 4 segmentos que nos orientan a dar respuesta a la pregunta de investigación planteada. Para llegar a tal fin es necesario que los integrantes manifiesten las características que los diferencian. Por este motivo es tan relevante detenernos en el diseño de los grupos y con precisión hacer una selección detallada que permita que los rasgos queden reflejados en los discursos que van a generar mediante el grupo focal. Por lo tanto, se requiere de un grupo de persona que presenten características homogéneas en relación con los segmentos y, que a su vez, entre ellos presenten características muy distintas (distintas edades, género, zona geográfica, tipo de programa que presta servicios en CAPYS, sede donde desarrolla el programa en CAPYS, nivel escolar, entre otras). Esto permite que el discurso del grupo sea rico y refleje diferentes puntos de vista, experiencias y motivaciones.

6.3.2.3.1 Población y muestra

Como hemos hecho mención, la selección de la población participante se ha llevado a cabo a través de un proceso meticuloso en cuanto al segmento y el grupo a participar. En el apartado anterior hemos clarificado la importancia de este hecho, ya que en ello varía la información que obtengamos de los grupos. Ante el desafío al que nos enfrentamos, vimos necesario dos meses antes iniciar el trabajo con el informante clave en cuanto a la selección de los participantes. Para ello se tuvo en cuenta a las madres y padres de las tres sedes, y se consideró únicamente a aquellas personas mayores de 18 años que cumplieran los criterios de cada segmento.

Por este motivo, se seleccionaron a madres y padres cuyos hijos/as estén en alguno de los programas de CAPYS y la edad de los mismos esté comprendida desde los 18 años en adelante. Es importante que hayan cumplido la mayoría de edad, ya que esta investigación está orientada a esta etapa de la vida, debido a que la modificación de la CJ y el proyecto de vida independiente se inicia en este periodo.

Es importante recalcar el hecho de una mayor participación de madres que padres, que se asocia a lo explicado en el capítulo del contexto, donde se muestra como un 73.21% de las personas de contacto de CAPYS son madres, frente al 22,32% son padres, también un 1,79% son tíos y 0.89% hermano. Por este motivo, vemos preciso que a la hora de mencionar a la población e incluso en el título de la investigación, debido a la mayoría considerable de mujeres sea nombrado por predominancia en el proyecto. Cabe destacar que a la hora de la selección se tuvo en cuenta a padres y se les hizo la invitación para participar de forma que el número fuera equiparable al de las mujeres. No obstante, se obtuvo un mayor número de respuestas favorables por parte de las madres.

6.3.2.3.2 Reclutamiento de la muestra

Para la selección de la muestra una vez acordado los participantes en cada grupo con el informante clave, se inició aproximadamente un mes antes un contacto directo por vía telefónica a cada uno de los seleccionados. A su vez, se les proporcionó información detallada sobre los objetivos, procedimiento, confidencialidad y grabación de las sesiones en un documento que se envió por email o WhatsApp, dependiendo de las preferencias de la persona.

Acordando previamente una llamada pasados dos días, nos volvimos a poner en contacto con cada participante y nos confirmó su participación en los grupos. Aquellos que decidieron formar parte de esta investigación se les hizo firmar un contrato en el que se explicaba con detenimiento la investigación, el procedimiento a seguir, objetivos de la misma, la participación de una persona en calidad de experta que solo iba a ser observadora y que la misma iba a ser grabada.

Se llevó a cabo a lo largo del mes de noviembre del 2020 el desarrollo de todos los grupos. En cada semana del mes se trabajó un segmento y los días acordados fueron martes y viernes de 9.00 a 10.30 aproximadamente. Aunque se intentó que la duración fuera de una hora y media, en algún grupo se prolongó con un máximo de 20 minutos de la hora prevista.

Desde el proceso de reclutamiento hasta la puesta en marcha de los grupos se llevó a cabo a distancia debido a la situación acontecida por la pandemia por la COVID-19.

6.3.2.3.3 Formación de los grupos

En total participaron 74 madres y padres de PDI adultas de CAPYS de las diferentes sedes. Solo en uno de los casos participo la tía de una de las PDI al ser tutora de la misma por no tener padres.

Del total, 16 participantes son hombres y 58 son mujeres. Para saber de forma más concreta por cada segmento el número de personas que participaron podemos observar la tabla 12:

Tabla 12.

Participantes totales y por género atendiendo a cada segmento

Segmento	Mujeres	Hombres	Total
Modelo social de la discapacidad	13	6	19
Paradigma de vida independiente	14	3	17
Modificación de la capacidad	16	4	20
Sistema de apoyos	15	3	18
Total			74

A través de la claridad de los datos de la tabla 12, se puede observar de una manera más detallada como en todos los segmentos predominan las mujeres. Como hemos hecho mención esto es debido a que las madres ejercer un papel más activo en CAPYS. Esto es corolario de la implicación parental en función del género de los progenitores, Fúnez (2014) plantea este hecho y sitúa a las madres con una mayor implicación en la parte educativa de sus hijos/as, aunque estas dispongan de menos tiempo. Este hecho es respaldado por diversas investigaciones (Gonida y Cortina, 2014; Martínez-González, Rodríguez-Ruiz y Rodrigo, 2012; Pizarro, Santana y Vial, 2013).

En la tabla 13 se detalla de manera cronológica en desarrollo de los grupos focales y la participación en cada uno de ellos:

Tabla 13.

Desarrollo cronológico de los grupos

Segmento	Grupo	Fecha	Mujeres	Hombres	Total
Modelo social de derecho	A	03/11/20	5	4	9
	B	06/11/20	8	2	10
Paradigma vida independiente	C	10/11/20	7	2	9
	D	13/11/20	7	1	8
Modificación de la capacidad	E	17/11/20	8	2	10
	F	20/11/20	8	2	10
Sistema de apoyos	G	24/11/20	8	1	9
	H	27/11/20	7	2	9
Total			58	16	74

6.4.2.4 Formación dos grupos focales por cada segmento de la muestra

La mayor parte de los autores señalan que es necesario un mínimo de 2 grupos por segmento definido (Prieto y March, 2002; Calvente y Mateo, 2000, Tang, et al. 1999). Esto es necesario con la finalidad de comprobar que los resultados obtenidos en un grupo se ratifican en el otro grupo del mismo segmento.

A esto le denominan los autores como saturación de la información, se trata del momento en la investigación en el que se repiten las opiniones de los participantes y nos muestra que hacer otro grupo no aporta información nueva al respecto.

Por ello, hemos tratado en todo momento que haya flexibilidad en cuanto al diseño, ya que al estar abiertos permiten que puedan modificarse en función de los resultados que vayamos obteniendo y a medida que nos vamos adentrando con los participantes y en el contexto. Esto atiende a la hora del diseño del estudio, aunque hemos hecho un recorrido teórico, no sabemos a ciencia cierta toda la realidad que vamos a analizar. Esto puede dar lugar a una mayor saturación de información en ciertos temas y en otros temas contradicciones, incluso nuevos temas al respecto, en el momento que vamos recogiendo y analizando la información.

6.3.2.5 Vigilancia epistemológica

La persona que lideró esta investigación fue la encargada de moderar el grupo. El cual está involucrado en todos los aspectos que se refieren al proyecto en sí, en este sentido, en el desarrollo de los grupos focales ha sido el conductor de la discusión grupal. Previo a ello se hizo el diseño de las preguntas que van a guiar cada uno de los segmentos, para ello se tuvo en cuenta todo el recorrido teórico, el aporte del informante clave y un observador externo que participó en cada uno de los grupos.

Hablamos de vigilancia epistemológica ante la necesidad de efectuar en cada grupo focal una acción examinadora. Bourdieu (2004) la sitúa como aquella actividad que se logra ejercer en la investigación y reconoce la clara separación entre el discurso científico y la opinión común, la cual aplica técnicas de objetivación para evitar caer en la objetividad espontánea. Por lo que nos vamos en la reflexividad entendida desde este enfoque como un mecanismo que nos permite articular las perspectivas objetivistas y subjetivistas, que permitan la superación entre las condiciones materiales y los elementos simbólicos en esa interacción cotidiana (Giglia, 2003).

En el caso de esta investigación y concretamente en el desarrollo de los grupos focales, participó una persona en calidad de experta externa que actuó como observadora, deteniéndose en el tema y profundizado en lo que las personas opinan y hacen, para ello explora el por qué y el cómo de sus opiniones y acciones.

Esta persona se trata de la maestra Erika Caballero Cordovilla de nacionalidad española. Licenciada en psicología y acreditada para ser profesora de educación secundaria obligatoria, bachillerato, formación profesional y orientación educativa. Con una larga experiencia en trabajo directo y desarrollo de proyectos con PDI y actualmente con un recorrido de más de 8 años en Plena inclusión Castilla y León España. Como responsable de los programas de educación inclusiva y de apoyo al envejecimiento activo de PDI. También, ha impartido formación especializada desde el año 2013 hasta la actualidad en diferentes foros: entidades

del sector asociativo de la discapacidad, PDI en proceso de envejecimiento, técnicos de asociaciones, universidades y otros centros educativos, con relación a la educación inclusiva y el apoyo del envejecimiento activo de las PDI.

El papel del observador ha sido clave en cuanto al ejercicio de una adecuada vigilancia epistemológica, es decir, una profundidad del estudio crítico y autocrítico que no solo parte del investigador, y permite una mayor reflexión epistemológica de todo el proceso, incluso del propio papel que ejercer el investigador.

En el desarrollo de los grupos se podría decir que su papel fue pasivo, ya que permaneció sin hacer ningún comentario ni intervención a lo largo de todo el proceso. Si bien, se hizo una presentación previa con el fin de que las madres y padres supieran quién era y cuál era su papel en el grupo. Una vez finalizaban los dos grupos por cada segmento, tuvimos una reunión semanal donde expresaba la información relevante que emanaba de cada grupo, la homogeneidad respecto al contenido, información irrelevante, temas que surgían a partir de las preguntas abordadas, etc. Se hizo a través de un diálogo informal donde únicamente participaba el investigador y observador. Para no perder ningún contenido se grababa la sesión y al finalizar me proporcionó un documento con todas las notas según segmento.

Cabe mencionar que todas las sesiones de los grupos focales y de la observadora fueron realizadas por Zoom. Para poder obtener con mayor precisión la información se vio necesario grabarlo, para ello se realizó un contrato previo que informaba de todo el procedimiento e incluía esta cláusula de grabación. Todos los padres y la observadora previo al inicio de los grupos enviaron firmado dicho contrato. Esto permitió transcribir toda la información a papel y hacer un análisis más detallado de la misma.

6.4 Condicionamientos importantes COVID 2019

El mundo ha sido sacudido por un hito estremecedor producido por la pandemia de COVID-19, la cual se ha cobrado millones de vidas en todo el mundo.

La COVID-19 es causada por una enfermedad infecciosa cuyo origen viene de un coronavirus. Los coronavirus son una familia extensa de virus que pueden causar enfermedades tanto en humanos como en animales. En el caso de los humanos, es el causante de infecciones respiratorias que pueden ir desde un resfriado común hasta más graves como un síndrome respiratorio agudo severo (SRAS).

La fácil propagación de COVID-19 a través de otra persona infectada por gotículas despedidas de su nariz o boca al toser, estornudar o hablar, ha ocasionado que un gran número de personas enfermen incluso fallezcan debido al agravamiento de la enfermedad.

Esto ha generado un distanciamiento social, que en el caso de México inicio a finales de marzo de 2019. El cual consistía en suspender aquellas actividades que no fueran básicas e intentar realizar la mayor parte de las actividades esenciales desde casa. Por ejemplo, muchos trabajos se desarrollaron desde el domicilio o como es conocido *home office*, también todos los niveles del sistema educativo se implantaron desde la distancia potenciando el uso de vídeo llamadas y el uso de las nuevas tecnologías. La necesidad radicaba debido al alto número de defunciones y el colapso del sistema sanitario, el cual no tenía un tratamiento específico para dicha enfermedad.

En el desarrollo de la parte metodológica de esta investigación nos encontrábamos en este periodo, lo que genero la necesidad de la búsqueda de mecanismos que permitiesen continuar con la misma. Fue muy importante la forma de trabajo de CAPYS durante este transcurso ya que fue recíproco a la situación que viví a la hora de plantear y llevar a cabo los grupos focales.

Desde el inicio de la pandemia CAPYS tuvo claro que no era una opción una suspensión de servicios, ya que esto iba a ser un potenciador de segregación y de vuelta a antiguos paradigmas. Por este motivo, una vez empezaba a ver indicios y gracias a la información a nivel internacional que planteaba la situación en otros países en donde la pandemia estaba más avanzada. Se desarrolló una estrategia de trabajo a distancia que permitía seguir trabajando a través de talleres de capacitación y el desarrollo de un cuadernillo semanal en función del nivel de apoyo conforme a las 6 áreas principales de CAPYS: vida independiente, inclusión laboral, académico funcional, autogestores- derechos, computación- ciudadanía digital y apoyo emocional. A medida que la situación a distancia se fue prolongando, CAPYS siguió aumentando sus servicios conforme las necesidades planteadas con talleres como: arte, cocina y acondicionamiento físico. Se potenció tanto en los talleres como en los cuadernillos el uso de las nuevas tecnologías y habilidades de cómputo. Por lo que CAPYS, consiguió dar cobertura tanto en horario matutino como vespertino a través de actividades significativas que promovían una continuidad en la formación y capacitación de la persona en base a competencias para la vida y su vida independiente. Para dar un seguimiento más individualizado, CAPYS optó por la división de los usuarios y la asignación de cierto número a los facilitadores. El papel de este es ser una referencia para hacer llegar los cuadernillos, materiales y comunicados de CAPYS, pero también tener un seguimiento más cercano que aborde asuntos personales, emocionales y otros problemas que puedan surgir en el tiempo.

Respecto al ámbito laboral, una parte de los usuarios realizaban actividades que requerían su presencia en la empresa debido a que desarrollaban actividades manuales. Esto dio lugar a una suspensión de sus actividades y la promoción de actividades de capacitación que equipararan a las actividades laborales que realizaban, en estos casos las personas siguieron cobrando sus salarios. Por otro lado, se pudo realizar home office con aquellos que tienen un trabajo de oficina.

No obviamos una parte muy importante del proyecto de CAPYS, el tiempo libre, que se planificó también en las actividades a distancia respecto a la organización que existía previamente.

Otra parte relevante de CAPYS que forma parte del trinomio son las familias que han sido un gran apoyo, sobre todo al inicio, para la conexión, seguimiento y supervisión en los talleres, cuadernillos y actividades. Las madres y padres han ido ayudando en todo este proceso a mejorar y progresar para ir perfeccionando en cuanto a las actividades y apoyos. A su vez, CAPYS tenía reuniones periódicas de seguimiento del programa y pláticas formativas.

Gracias a esta vinculación tan fuerte que CAPYS generó desde un inicio y la gran apertura en el uso de las nuevas tecnologías, sobre todo en el uso de Zoom, dio lugar a una gran aceptación por parte de las madres y padres para participar activamente en los grupos. No limitando por edad, ante un mejor uso de las tecnologías, ya que todos los padres desde los más longevos hasta los más jóvenes tienen un gran desempeño sobre todo en la herramienta Zoom, la usada por CAPYS para todas las

actividades y pláticas. Fue un efecto favorable en mi investigación, al tener una gran aceptación y participación por las madres y padres.

Capítulo 7.

Análisis de resultados

En esta investigación se ha llevado a cabo un proceso paralelo en la recolección y análisis, en la búsqueda de nuestra propia coreografía. En este caso, la variedad de datos que hemos recibido ha venido de los 74 sujetos que han participado a través de la técnica de grupos focales, y como hicimos mención la importante intervención del observador externo y el informante clave.

Con la finalidad de detallar la guía que se ha seguido en el análisis con base en la naturaleza de la investigación, lo concretamos de forma sistematizada en los siguientes puntos (Hernández, 2014):

1. Hemos llevado a cabo un proceso de análisis a partir de datos no estructurados vinculados a principios fundamentales relacionados con la CJ desde un paradigma Social y se fue estructurando con el fin de dar respuesta a la pregunta que nos planteamos en esta investigación.
2. Los propósitos centrales del análisis se situaron en:
 - Dar estructura a los datos. Esto implicó organizar las unidades, las categorías, los temas y los patrones. Cabe mencionar que para la interpretación de los datos se hizo uso del programa informático para el análisis cualitativo que se denomina ATLAS.ti¹³.
 - Describir las experiencias de los participantes desde su óptica, es decir, teniendo en cuenta sus expresiones y lenguaje.
 - Comprender en profundidad el contexto y desde donde nos situamos.
 - Interpretar las unidades, categorías, temas y patrones.
 - Conocer el sentido de los datos en el marco del planteamiento del problema
 - Describir los resultados del análisis atendiendo el marco teórico establecido. Esto nos sitúa en el modelo Social de la discapacidad presentando por Palacios (2008), el paradigma de vida independiente (Schalock, 2009) y el reconocimiento igualitario ante la ley de las PDI (Kanter, 2015)
3. Una fuente para llevar a cabo la vigilancia epistemológica consistió en tener presente la información, los sentimientos, impresiones, percepciones y experiencias del investigador (se puede ver en la introducción del capítulo de la metodología), observador externo y del informante clave. A fin de intentar comprender los datos empíricos desde quien habla (madres y padres) y sus experiencias.
4. Estudiamos cada segmento en relación con la población, que fue previamente diseñados en relación con los demás. Entendiendo a su vez los pasos establecidos y la perspectiva individualizada.

¹³ ATLAS.ti es un programa informático de ayuda al análisis cualitativo que cuenta con un potente conjunto de herramientas para el análisis de grandes cuerpos de datos textuales, gráficos y de vídeo. La sofisticación de las herramientas le ayuda a organizar, reagrupar y gestionar su material de manera creativa y, al mismo tiempo, sistemática. El área central de trabajo en ATLAS.ti es el Hermeneutic Unit Editor. Este organiza todos los documentos primarios para un proyecto dado. Los documentos primarios corresponden a materiales de texto, gráficos, de audio y vídeo que desea analizar.

5. La interacción entre la recolección y el análisis de los datos nos permitió mayor flexibilidad en la interpretación y adaptabilidad a la hora de elaborar las conclusiones. Aunque se inició con un plan general, este ha sufrido modificaciones de acuerdo con los resultados que se fueron obteniendo.
6. Se analizó cada dato para deducir similitudes y diferencias con otras informaciones obtenidas.
7. Los segmentos de datos fueron organizados en un sistema de categorías.
8. Transformamos los resultados de análisis en síntesis de alto orden o de suma importancia con base a los objetivos y los segmentos que emergieron en la forma de descripciones, expresiones y temas.

Por lo tanto, se trató de un proceso sistemático cuyo análisis no fue en línea recta, sino que fue divergiendo y se fue moviendo entre los primeros y últimos datos recolectados. Esto permitió ir interpretando y encontrando significados, lo cual nos facilitó ampliar la base de datos conforme lo necesario.

En este sentido, es importante entender que a partir de los datos se pueden obtener diferentes interpretaciones y la prioridad es esta radica en conocer los significados de las madres y padres de familia respecto a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Por lo tanto, lo que otros investigadores hagan con los mismos datos, puede diferir a lo que se establezca en esta investigación, sin embargo, eso no significa que sea totalmente opuesto. Esto es debido a la propia perspectiva de cada persona y la forma en la que se procede para el análisis cualitativo.

7.1 Proceso de análisis fundamentado en los datos

En el contexto de las transformaciones vividas por las PDI y sus familias en las últimas décadas, han surgido cambios en distintos niveles que se perciben de forma positiva en ocasiones y en otras continúa siendo una barrera u obstaculizador. En el recorrido que hemos hecho se ha dejado claro que la trayectoria de derechos de las PDI, no empieza puntualmente con la adaptación del instrumento marco de carácter internacional, la CIDPD. No obstante, a partir de movimientos y desarrollos puntuales en cada país, se han generado a nivel internacional nuevas formas de entender estos derechos. En este sentido, las transformaciones propias de las PD y sus familias, inmersos en una condición de vulnerabilidad y negación de derechos constantes, originó el desarrollo de grupos reivindicativos que fueron potenciados por ellos mismos, donde las organizaciones del tercer sector tuvieron un papel muy relevante.

Nuevas exigencias y demandas fruto del modelo Social de la discapacidad que fue propiciado por los MVI, están exigiendo cambios que respondan a lo ratificado en la CIDPD. Eliminando toda condición de exclusión, discriminación y vulnerabilidad hacia este colectivo. Desde este punto de partida, y atendiendo a los objetivos de esta investigación, se pretende analizar los significados que otorgan las madres y padres a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Nos centramos en las familias porque estas tienen un papel fundamental en la CJ de su hijo/a (Ej. Obstáculos y ventajas), el cual radica de su rol en contribuir, fortalecer y garantizar el desarrollo de una vida adulta independiente, la cual tenga como base la calidad de vida de su hijo/a Entendiendo la CJ como lo que nos configura como sujetos de derechos y nos permite realizar nuestro proyecto de vida conforme nuestras propias

decisiones. Por lo tanto, se trata la CJ como un pilar para la negación de otros derechos fundamentales, es decir, es un derecho habilitante.

Así pues, presentamos a continuación el análisis de los resultados de esta investigación cualitativa. Para una mayor claridad del proceso se abordará por fases y se profundizará en la mismas, concluyendo con una figura que sirve para concretar todo el recorrido. Nos hemos guiado de Hernández (2014) y lo hemos adecuado a esta investigación.

La primera fase inició con la recolección de los datos y para ello se puso en marcha los grupos focales, como se hizo mención en el capítulo de la metodología por cada segmento se incorporaron dos grupos. Dado el amplio volumen de datos que se obtuvo, es importante en esta investigación el papel que desempeña el observador externo y la propia vigilancia del investigador. En este nivel, fueron las bitácoras un elemento clave para reportar los avances y resultados preliminares que permitieron un debate entre investigador y observador externo, donde se pudo abordar de forma minuciosa las observaciones, ideas, comentarios, que se llevaron a cabo.

En la segunda fase se organizó los datos e información obtenida. En este punto, el informante clave tuvo un papel relevante en cuanto a determinar los criterios de organización y preparar los datos de acuerdo a los mismos. En el caso de esta investigación, y para una mayor sistematización, se optó por varios requisitos como son: el orden cronológico o el día fueron recolectados; por grupo o participante, en función de los perfiles típicos de cada grupo poblacional que se seleccionó en el inicio; y por el tema o los 4 segmentos establecidos (modelo Social de la discapacidad, vida independiente, capacidad jurídica y sistema de apoyos)

En la tercera fase se abordó la preparación de los datos para el análisis, una tarea muy densa, ya que el fin último es que toda la información obtenida a través de los grupos focales quede transcrita y esté estructurada por segmento y grupo. Para que se fortaleciera la validez interna de la información se tuvo en cuenta todas las palabras, sonidos, elementos paralingüísticos (muecas, interjecciones, etc.). También las pausas y silencios, así como, expresiones significativas (llantos, risas, etc.), incluyendo en el momento de la transcripción toda la información posible. Otro aspecto, fue la sustitución de los nombres por códigos, con la finalidad de conservar el principio de confidencialidad.

La cuarta fase conllevó la revisión de los datos, es decir, con toda la información recopilada obtuvimos un panorama general de los materiales y se procedió a la lectura y observación de los mismos. A partir de esta fase se empezó a hacer uso de la herramienta ATLAS.ti. La cual fue clave porque ayudó a organizar, reagrupar y gestionar grandes volúmenes de información. En este punto, se abordó desde un panorama general toda la información a partir de una primera lectura y se inició con la comprensión de la información, utilizando los documentos primarios.

La quinta fase implicó descubrir las unidades de análisis. Se trató de un primer nivel en la codificación, donde se va excluyendo la información menos central respecto al problema de investigación y

seleccionando la que nos interesa a través de las citas¹⁴ y memos¹⁵ en base a las unidades de análisis. Para ello, se hizo uso de la herramienta ATLAS.ti debido a la facilidad y claridad en la sistematización de la información.

La sexta y última fase acarrió la codificación de las unidades. En este caso se habló de dos planos, en el primero, se codificaron las unidades en categorías; en el segundo, se comparó las categorías entre sí para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones. Por lo tanto, se identificaron unidades de significado, se categorizó y asignaron códigos¹⁶, es decir, el investigador fue otorgando significados a los segmentos y fue descubriendo categorías, y a cada una de éstas se les fue asignando un código. Por lo tanto, fuimos capturando los datos en categorías y usamos la codificación para comenzar a revelar los significados potenciales y desarrollar ideas. Esto nos permitió ir comprendiendo lo que sucede con los datos. Los códigos se entienden como la unidad básica de análisis, ya que habitualmente el análisis se basará en estos mismos. Podemos entenderlos como conceptualizaciones, resúmenes o agrupaciones de citas, lo que implica un segundo nivel de reducción de datos. Aun así se debe tener en cuenta que no necesariamente tiene porqué estar relacionados con las citas, es decir, los códigos pueden utilizarse también como conceptos útiles para el análisis que no necesariamente tienen una relación directa con fragmentos del texto. En la tabla 14, extraída directamente del programa ATLAS.ti, podemos observar alguna de las codificaciones establecidas para esta investigación.

¹⁴ Las Citas, son fragmentos de los documentos primarios que tienen algún significado, es decir, son segmentos significativos. Podemos entenderlos como una primera selección del material de base, una primera reducción de la información (Patton, 1990). Dependiendo de la naturaleza de los documentos primarios a segmentar, las citas pueden ser fragmentos de texto (palabras, frases, enunciados, párrafos), secciones rectangulares dentro de una imagen, lapsos en un archivo de audio o vídeo, o puntos en un mapa.

¹⁵ Podemos entender los Memos, como comentarios de un nivel cualitativamente superior, puesto que son todas aquellas anotaciones que realiza el investigador durante el proceso de análisis. En los memos esperaríamos encontrar la redacción progresivamente refinada y organizada de los aspectos más significativos del proceso y los resultados del análisis.

¹⁶ Los Códigos suelen ser (aunque no necesariamente) la unidad básica de análisis. Habitualmente el análisis se basará en ellos. Podemos entenderlos como conceptualizaciones, resúmenes o agrupaciones de las Citas, lo que implicaría un segundo nivel de reducción de datos. Aun así, debemos tener en cuenta que no necesariamente tienen que estar relacionados con las Citas, es decir, los Códigos pueden utilizarse también como conceptos útiles para el análisis que no necesariamente tienen una relación directa con selecciones de texto.

Tabla 14.

Ejemplo de códigos establecidos en esta investigación a través del programa ATLAS.ti

Nombre	Contador	Barra de progreso
Aceptación padres	3	1
Apoyos	15	3
Barreras	1	0
CAPYS	21	0
Casarse	4	1
Derechos	0	5
Diagnóstico	11	1
Diferenciación por discapacidad	16	2
economico	3	0
Ejemplos VI	12	0
Eliminar paternalismo	11	1
Familia	1	0
Finalidad padres	7	0
Formación padres	3	0
Hermanos	5	0
Inclusión	2	0
Independiente	6	0
Interdicción	2	0

La comparación de las categorías nos sirvió como hemos hecho mención para agruparlas en temas y buscar posibles vinculaciones. En la herramienta ALTAS.ti utilizamos las familias¹⁷, vínculos¹⁸ y redes¹⁹ para esta tarea. Al igual que los códigos se asignan a las categorías con la finalidad de que el análisis sea más manejable y sencillo de realizar, este proceso ayudó a conectar las categorías y establecer las posibles vinculaciones existentes. En la figura 15 podemos observar un ejemplo de las redes establecidas en esta investigación.

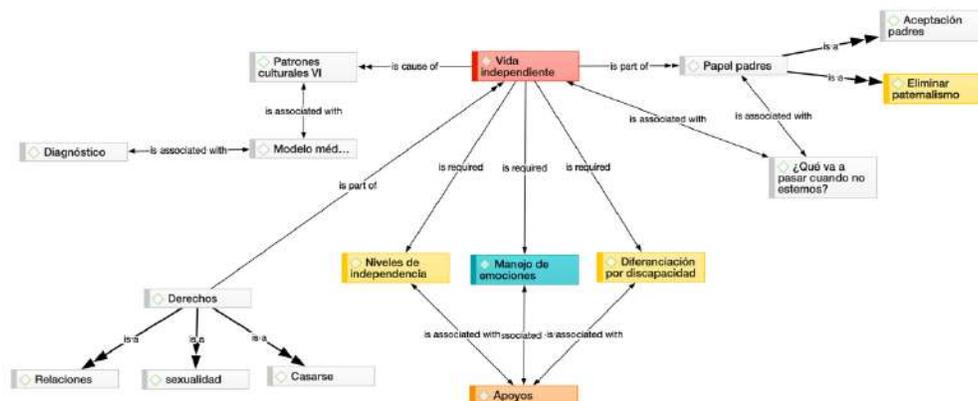
¹⁷ Las Familias son grupos de objetos. En el caso de los documentos primarios, los códigos y las anotaciones, podemos realizar agrupaciones en unidades que el programa denomina familias y que incluirán aquellos elementos que para el investigador presentan alguna característica común.

¹⁸ Podemos establecer Vínculos (relaciones) de diferentes tipos entre objetos como citas, códigos y memos: cita-código, cita-memo, código-memo, cita-cita, código-código y memo-memo. En el caso de las relaciones cita-cita y código-código, vincular estos elementos significa crear una relación lógica entre ellos, relación que debe definir el investigador y que podemos entender como uno de los elementos importantes del análisis. Los elementos vinculados pueden representarse gráficamente y editarse en las vistas de red.

¹⁹ Las Vistas de red son uno de los componentes más interesantes y característicos de ATLAS.ti, y uno de los elementos principales del trabajo conceptual. Permiten operar con información compleja de una forma intuitiva mediante representaciones gráficas de los diferentes componentes y de las relaciones que se hayan establecido entre ellos.

Figura 15.

Ejemplo de redes establecidas en esta investigación a través del programa ATLAS.ti



Una vez que fueron descritas las categorías codificadas que emergieron se codificaron los datos en un segundo nivel. Este plano es más abstracto y conceptual que el primero e involucra interpretar el significado de las categorías. Así mismo, se comenzó a comparar las categorías, se identificó similitudes y diferencias entre ellas y se consideró vínculos posibles entre categorías. El recuperar las unidades²⁰ nos sirvió para contrastar categorías y dar una mayor comprensión del significado.

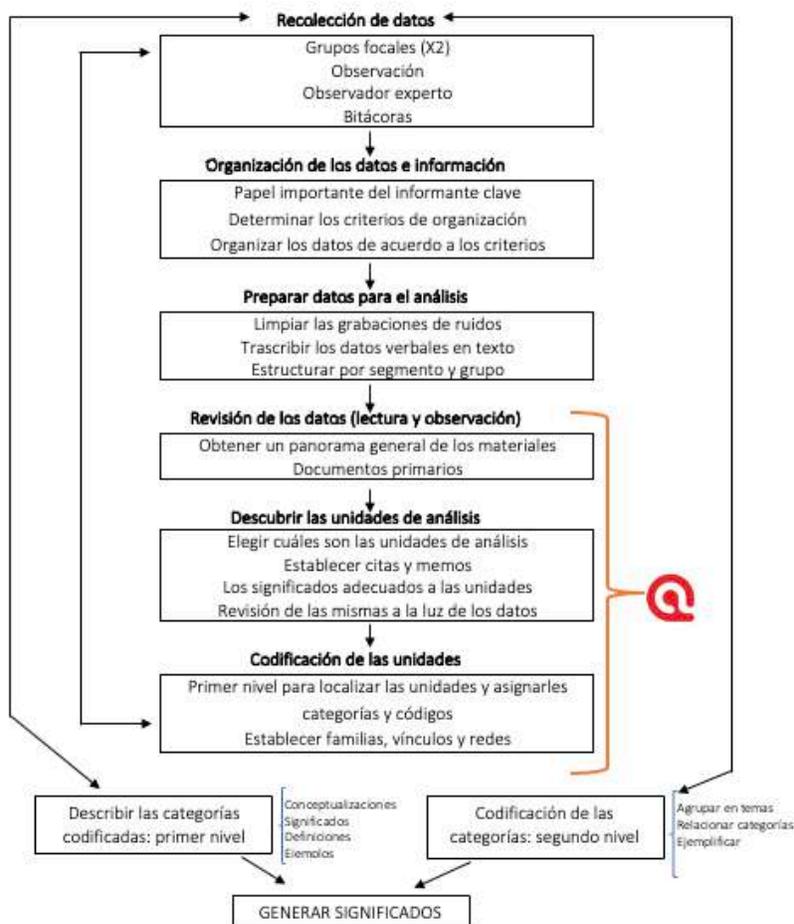
Por último, con base a la selección de los temas y el establecimiento de relaciones entre categorías se comenzó a interpretar los resultados y entender el fenómeno de estudio, así como a ir generando los significados.

En la figura 16 se muestra de forma sistematizada el proceso de análisis de los resultados fundamentados en esta investigación.

²⁰ Recuperar unidades quiere decir que recobramos el texto original. Las unidades recuperadas se colocan de nuevo en la categoría que les corresponde.

Figura 16.

Proceso de análisis fundamentado para esta investigación



7.2 Introducción a los significados con relación a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual

Si ahondamos en los significados nos tenemos que detener en primer lugar en la propia exigencia que emana no solo de la CIDPD, sino de la observación general N°1 del CDPD (información ampliada en el capítulo 4). Dicha observación plasma la necesidad del reconocimiento de la CJ sobre la base del modelo Social de la discapacidad. Por lo que debe ser entendida como una cuestión de DDHH, la cual debe ser regulada desde los principios y valores que impone el discurso de derechos y desde el principio de autonomía, es decir, la CJ impacta fundamentalmente en el ejercicio de derechos civiles, políticos y sociales (Cuenca Gómez, 2020).

En este sentido, nos adentramos en el acceso a los DDHH para las PDI que sigue siendo un reto a nivel internacional. Por este motivo, la acción positiva es urgente para acelerar el proceso de inclusión en las diferentes áreas de la vida de este colectivo. A tal efecto, la CJ es clave en la vida de toda persona

adulta, no por el simple hecho de ser sujetos de derecho, sino que va más allá. Ya que disfrutar la CJ en igualdad de condiciones que los demás da apertura a la larga lista de derechos y obligaciones. Por ende, otorgar la CJ es una forma de reconocimiento en la toma de decisiones que va de la mano con tener una identidad, un control y proyecto sobre su propia vida y el compromiso propio en la sociedad con los demás.

En esta investigación entendemos la CJ como se acaba de hacer mención, y sobre todo hacemos hincapié en la forma que la negación de la misma anula el proceso de toma de decisiones desde lo más cotidiano (por ejemplo: firma un contrato de trabajo, manejar, hacer uso de mi dinero...), hasta cuestiones de lo más profundas (por ejemplo: formar una familia, tomar decisiones médicas...). Ya que sin ella no somos personas ante los ojos de la ley, y a nivel social se produce un reflejo en vista a que es una tercera persona quien asume la posesión de la decisión de la PDI, esto da lugar a que las opiniones de la PDI que se le ha modificado su CJ no tengan fuerza legal ni social alguna.

La convivencia con un paradigma Asistencial y Médico promueve a nivel legislativo y social que estas medidas sean consideradas como formas de protección. Ya que se considera que las PDI no son capaces de tomar decisiones informadas, es decir, comprender las implicaciones de ciertas decisiones o apreciar las consecuencias de las diferentes opciones. A su vez, no se da la oportunidad a la dignidad del riesgo, es decir, sigue prevaleciendo una sobreprotección, paternalismo y excesivo cuidado ante el riesgo respecto a que las PDI vivan una vida independiente plena o con CV. Por este motivo, las familias en las que sigue prevaleciendo estas consideraciones optan por restringir la CJ de la PDI, como la mejor opción o aquellas que el procedimiento judicial lo ven como algo tedioso, anulan en cierta medida las decisiones de la persona impidiéndoles ser ciudadanos con la misma cobertura de derechos y obligaciones como el resto.

Partimos del hecho, de que la CJ esta interconectado con la toma de decisiones, el proyecto de vida independiente de la persona y la CV de la misma, y esto se desarrolla de forma individualizada, ya que cada persona es única y su proyecto de vida, así como su identidad, variará conforme a sus gustos, intereses, apoyos y contexto.

Hablar de vida independiente, hace que posicionemos a la persona como experta de su vida, y la más adecuada a la hora de tomar sus propias decisiones. Esto requiere de un cambio social y de la persona, con la finalidad de que asuman un papel desde la base de la autonomía, autodeterminación, independencia, con un rol activo en la sociedad y como firme protector de sus derechos. Siempre de la mano de los apoyos individualizados y los ajustes razonables que requiera la PDI para lograr ese proyecto de vida independiente desde la base de la CV.

Para el análisis de los significados que nos han proporcionado las madres y padres a través de sus intervenciones nos hemos basado en este entramado que acabamos de hacer mención, y emana del concepto de CJ y en la apropiación que las madres y padres asumen respecto al modelo Social de la discapacidad, la filosofía de vida independiente y el sistema de apoyos para lograr un proyecto de vida. Dicho proceso dinámico y dialéctico lleva a cabo un proceso de concientización, apropiación e interiorización (Saad, 2011), que incide en la percepción que tienen acerca de la discapacidad, las creencias relacionadas con la vida adulta independiente y los sistemas de apoyo. Para ello nos hemos apoyado en Berger y Luckmann (2005), que nos hacen mención del proceso de socialización desde la

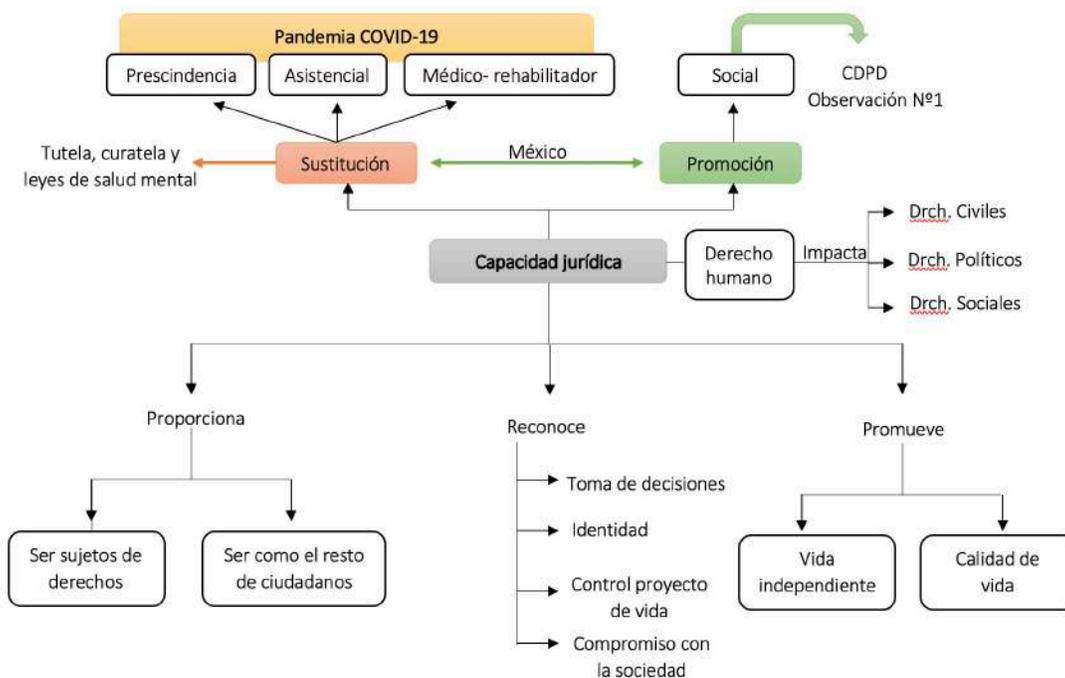
dificultad e incluso cabría decir imposibilidad de interiorizar la realidad social existente. En este sentido, cada individuo tiene acceso a una parte que es variante según el tipo de estructura social y su ubicación en ella. Por lo tanto, desde esta perspectiva entendemos que el proceso de socialización reproduce la estructura de distribución social del conocimiento que existe en la sociedad respecto a las PDI, y esto da lugar a que se materialice en el plano cultural y simbólico la reproducción de las relaciones sociales en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve. Por lo tanto, estos autores nos presentan dos procesos de socialización, en el caso de la socialización secundaria nos permite ir más allá de las condiciones básicas aprendidas y en la socialización primaria hacen referencia a la toma de conciencia de nuevos roles.

Adentrándonos en los significados de la CJ de las PDI, las madres y padres de familia de CAPYS lo entrelazan con otras temáticas que ven claves a la hora de abordar este tema. Aunque los padres dicen de forma explícita que se sitúan en el modelo Social de la discapacidad, siguen haciendo presente la convivencia paradójica de los otros modelos a través de sus intervenciones, sobre todo el modelo Médico. Sin embargo, el modelo Social hace una crítica a las perspectivas que durante años han ahondado en la discapacidad como la biomédica, psicopatológica, psiquiátrica y sociológica tradicional (Ale, 2014), y a su vez, cabe mencionar que en la mirada política y social sigue persistiendo. Por lo que nos encontramos todavía en un momento donde se sigue incidiendo en redefinir la discapacidad en términos del contexto como el promotor de las barreras y la necesidad de situar a las PDI como ciudadanos de derechos.

Desde el análisis de los datos y conforme a los códigos desarrollados, se han establecido redes y familias que han favorecido la unión de conceptos, los cuales han ayudado a esclarecer la introducción a los significados en relación a la CJ de las PDI respecto a las madres y padres de CAPYS. Para tener una mayor claridad en los significados primero se va a plasmar en la figura 17 que esboza los puntos posteriores. Esta figura es fruto de una red de códigos a través de ATLAS.ti que se ha complementado con información teórica relevante que ayuda a su comprensión.

Figura 17.

Introducción a los significados con relación a la capacidad jurídica de las PDI respecto a las madres y padres de CAPYS



7.2.1 Significados referentes a la coexistencia de paradigmas

El modelo Social de la discapacidad ha demostrado a través del desarrollo político y social ser beneficioso en cuanto al reconocimiento de los derechos y obligaciones de las PDI. Si bien como abordamos en el capítulo 1, en la actualidad sigue existiendo la convivencia de otros paradigmas. Esto se evidencia en el contexto a través de las tensiones, discursos y políticas presentes.

Se requiere de un esfuerzo a nivel internacional que potencie el discurso de la discapacidad y genere comparaciones de políticas internacionales, que sean precursoras en el desarrollo de una comprensión integral de la discapacidad (CIDPD, 2007, Art.32). En este sentido coincidimos con la idea de trascender la clasificación binaria de la discapacidad o no discapacidad, y postular tal y como menciona Pérez (2019) por una categoría universal de la discapacidad basada en la personalización, entendiendo que todos los ciudadanos tenemos necesidades y que la discapacidad puede estar presente en nuestra vida.

Por este motivo se hace una demanda de entender la discapacidad desde un plano interdisciplinar, que esté conectado con la sociedad y la cultura. Tal y como nos muestra el modelo Social de la discapacidad.

Así lo expresan las madres y padres a través de ejemplos de su propia experiencia:

“Había médicos todavía en ese entonces y no dudo que los siga habiendo, que cuando nacía algún niño con alguna discapacidad, le decían: ¿Sabe? Mejor que se muera, porque su hijo no va a servir para nada, se va a arrastrar toda la vida” (OT)

“Hemos visto, más visibilidad, o sea, no lo suficiente, pero si hay más visibilidad ahora, si se habla más del tema, se toca más el tema. Cuando se hace visible se penetra en la gente por medio de estarlo presentando. Pues así también se tendría que hacer con la inclusión en cuestiones de la discapacidad, o sea, bueno hace poco mucha gente decía que tenía una definición para la discapacidad. Ellos decían gente con capacidades diferentes y bueno todo el mundo tenemos capacidades diferentes, o sea, todo mundo” (AA)

“Hace unos 20 años, me paré yo, en unas famosas quesadillas de aquí arriba, entre México y Cuernavaca. Estaba yo comiéndome mis quesadillas con mi hijo y se acercó una persona a venderme...no sé qué, unas tortugas y después se quedó ahí hasta que dijo: ¿su hijo habla? Y yo, inmediatamente con la pura pregunta entendí que es lo que viene detrás. Para no hacerles el cuento largo, él tuvo acceso a servicios de salud, llevó a su hijo y le dijeron que verdaderamente, no había nada que hacer con él, que tenía síndrome de Down, que ya ni se esforzarán, que inclusive si quería ya dejarlo ahí en la institución estaba bien. Fíjense nada más eso, estamos hablando de hace unos 18-20 años y entonces, él con sus propios recursos y con su poco conocimiento y el lugar donde vivía, porque vivía en la montaña, se la creyó y su instinto natural no le hizo ver más allá. Él tiene un hijo de la edad del mío, que no hablaba, por supuesto no leía, no escribía, prácticamente era un animalito al que se alimenta” (RR)

“Tenemos el sistema de incrustación de hijos en el sistema y nos sentimos muy halagados cuando nos dicen que lo aceptaron en una escuela regular, ¿regular?, (...) Estuvo en una escuela inclusiva, qué padre porque creció, porque vio cosas diferentes y porque los retos fueron, lo hicieron ser. Yo creo que llegará a más cosas de las que pensé que podía llegar, pero al final es incrustado porque entonces te inventan una sombra. Una sombra es exactamente lo que dice su nombre, es algo que sin él no puedes moverte, ¿no? y por lo menos si lo que quieres es luz, si quieres andar en las sombras no necesitas sombra” (RE)

“El Dr. X escribía con la boca, no agarraba la pluma con las manos porque no podía, o sea, él tenía una discapacidad, tenía una malformación genética de nacimiento. El Dr. X, un tipo muy agradable, bromista y todo. Y nos dijo: ¿saben qué? Ya no tiene caso que ustedes anden rodando y haciéndose exámenes aquí y exámenes allá y el estar buscando”, ¿por qué? Dijo: ¿han ido al campo y han visto las flores, así que se ven todas las flores blancas y de repente hay una motita rosa por ahí, de todas las flores? Es un brinco genético. Este brinco genético, fue lo que les pasó a ustedes. Ustedes se sacaron la lotería, así, iba pasando y ahí cayó el punto genético con ustedes. Entonces, ya no busquen, hay que atacar y hay que ver qué se tiene que hacer para que la niña tenga una CV y tenga una buena vida” (RA)

“Hay gente que ve a mi hija y dice: está enferma. No, no está enferma, tiene discapacidad. Tiene síndrome que le impide hablar bien, no tienen un lenguaje. Ahorita tiene un buen lenguaje, muy

bueno, porque ha ido a terapias, porque ha luchado, porque ha trabajado, porque se lo ha ganado poniéndole muchas ganas. Tenía marcha atáxica, ya también camina muy bien, de hecho, hasta juega tenis. Pero todo eso lo tuvo que luchar y pelear y hacerlo por mucho tiempo, tanto tiempo de esforzarse y eso no lo hizo sola. La ayudó toda la sociedad. No lo hizo solita, hubo mucha gente en su camino: terapistas, ayudantes, profesores... Aprendió mucho, ha logrado salir adelante, yo digo que es muy autosuficiente, va a ser autogestora de su propia vida. Yo me puedo morir y sé que ella va a tener una vida bien” (AA)

“Hace tiempo los escondían, a los chicos con discapacidad, los escondían y ahora no, ahora hay que decir: aquí están y este es mi hijo, esta es mi hija y me siento orgulloso de él. ¿Por qué? Porque ha hecho más, ha ido contra corriente, sus días han sido el doble de difíciles que cualquier otro joven y aquí esta. Es mi orgullo porque ha luchado mucho más que los demás” (BP)

En los anteriores relatos se puede ver como en la actualidad permean los paradigmas anquilosados de la discapacidad. Esto se evidencia en los discursos y en las tensiones que subyacen ante las situaciones vividas. Donde la madre y el padre, por medio de lo que expresan se puede comprobar que la persona entiende que es el ambiente el que genera la discapacidad y que la PDI es un ciudadano de derecho. También partimos de la heterogeneidad de las PDI que no se puede definir únicamente en categorías y variables para un análisis exclusivamente teórico o desde los diferentes modelos, es decir, el valor de las PDI está en ellos como sujetos y no en la condición de la discapacidad en sí. Se da valor a los grandes esfuerzos emprendidos, pero se deja en todo momento entrever la necesidad de concientizar y sensibilizar a la sociedad en cuestiones relativas a la discapacidad. Ya que hoy en día, no se ha conseguido promover la participación y las oportunidades plenas y efectivas de las PDI.

Creo que la mayoría de las personas que no tienen hijos con alguna discapacidad, pues no lo saben tratar, ¿no? Se desesperan. Y yo creo que cada persona debe de poner un poco de su parte para tratar a este tipo de personas, también el gobierno debería de ayudar a que, pues nos viéramos todos como iguales (CJ)

Las madres y padres nos sitúan en un sistema de creencias donde se establece desde la base de la persona capacitada, en la que queda excluida la PDI. Por ello, subyacen actitudes negativas, estereotipos y estigmas hacia las PDI. Hacemos referencia al proyecto marco sobre la promoción de la igualdad de las PD a través de la ley, la política y la práctica de la Comisión de Derecho Ontario (2012), que establecen como las PDI son consideradas menos dignas de respeto y consideración, menos capaces de contribuir y participar, y a su vez con menos valor inherente de aquellas personas que no tienen discapacidad. Esto condiciona a las PDI a una vida limitada de oportunidades y una reducción de su inclusión en la comunidad, tal y como hacen mención las madres y padres de CAPYS respecto a la realidad que viven sus hijos/as. +

Por lo tanto, las PDI se enfrentan a limitaciones en cuanto a su inclusión social y como consecuencia se agravan y potencian las disparidades con el resto de la población. Es necesario sensibilizar y concientizar a la población para la eliminación de todo estigma que implique discriminación, prejuicio y exclusión, ya que de esto radica la forma en la que la persona es aceptada y participa en la comunidad. Podemos comprobar a través de las intervenciones de las madres y padres como tienen

limitados e incluso negados muchos derechos que limitan su ejercicio como ciudadanos. Desde las instituciones públicas, hasta de la sociedad en general, donde siguen subyaciendo estos esquemas. Esto, a su vez, se traslada a la PDI y a su familia a través de desvalorización y una reducción de la autoestima.

En el caso de las PDI mayores de edad es visible a través de las barreras que tienen sobre todo respecto a la educación superior, empleo, vida independiente y aprendizaje a lo largo de la vida. Ya que todas las ideas negativas que permean sobre este colectivo les hace como incompetente y necesitados de protección. Algo que las familias consideran prioritario de cambiar para poder alcanzar los estándares establecidos en las CIDPD.

7.2.2 Significado de la pandemia expresado por los participantes con relación a las perspectivas sobre la discapacidad

El cambio que hemos vivido a nivel mundial fruto de la pandemia COVID-19 ha supuesto en cierta medida un retroceso en algunos aspectos para las PDI. La situación de vulnerabilidad que emana del concepto de discapacidad fruto de la trayectoria histórica que han vivido de marginación y exclusión, y como consecuencia de ello han derivado en su codificación en las leyes como colectivo vulnerable. Ha propiciado esta visión a nivel social y político de las PDI.

Esto ha dado lugar a que las PDI en el momento de la pandemia se vean impactadas de manera desproporcionada debido a las barreras actitudinales, del entorno e institucionales que se reproducen en respuesta a la COVID-19 (Oficina del Alto Comisionado de la ONU, 2020). D'Artigues y Anderson (2020) en diferentes publicaciones de su plataforma digital confirman este hecho, y han expresado de manera reiterada la situación a las que se están enfrentando miles de personas con alguna discapacidad en México. Por ello, se hacen visibles diferentes problemas existentes, entre ellos destacan la falta de información accesible para las PDI y la idea social que emana de la propia pandemia y que sitúa a las PDI en una situación de completa vulnerabilidad únicamente por la condición de discapacidad.

Cabe destacar que la pandemia COVID-19 ha sido declarada como una crisis por la ONU, ya que esta ha interferido en los DDHH de la sociedad en general. Por este motivo, se ha promovido desde los organismos internacionales la protección de los DDHH y un llamamiento a los gobiernos para que los potencien y visibilicen.

Como consecuencia, la pandemia ha sido un precursor para contemplar la discapacidad desde antiguos modelos que limitan el ser persona y considerar a las PDI como enfermos que requieren mayor cuidado y protección. Esto ha generado sin que exista plasmación alguna a través de leyes o políticas un sobreproteccionismo que ha desencadenado en la eliminación de múltiples derechos, entre los que destacamos la toma de decisiones.

Algunas madres y padres nos han hecho mención a como esta situación generada por la COVID-19 se ha visto reflejada en la vida de su hijo/a:

“Trabaja en (...) y a raíz de esta pandemia, le otorgó a ella ser persona...bueno, no le otorgó, le reconoció, más que nada, le reconoció ser persona de grupo vulnerable. Entonces, al reconocerle

esto, ella está haciendo trabajo desde casa y sigue teniendo su sueldo y todo lo que le corresponde”
(RA)

Ante esta argumentación nos deberíamos cuestionar ¿por el simple hecho de ser una PDI eres más vulnerable que el resto de los ciudadanos ante la COVID-19 o se requiere de un análisis de los factores de riesgo ante dicha enfermedad? Es importante, por lo tanto, recalca que es necesario conocer si la PDI tiene o ha tenido problemas respiratorios previos, enfermedades crónicas, problemas cardiacos o de otra índole que sitúen a esta persona en una condición de mayor vulnerabilidad ante dicha enfermedad, pero, ¿únicamente si se atiende a la discapacidad intelectual es una cuestión de vulnerabilidad? Y la respuesta es rotunda y negativa, por parte de las organizaciones internacionales, como por las OSC y las propias PD y sus familias, las cuales demandan que no se las consideren colectivos vulnerables únicamente por el hecho de su condición de discapacidad, y se tenga en cuenta como en el resto de los ciudadanos las condiciones de riesgo establecidas por la COVID-19 (Oficina del Alto Comisionado de la ONU, 2020). Ya que consideran estas restricciones como una vulneración y restricción de sus derechos solo por el hecho de la condición de la discapacidad.

Si bien, como hemos recalcado a lo largo de esta investigación, las PDI dependen de apoyos para su vida cotidiana, durante la situación de pandemia se ha visto limitados estos apoyos y se han generado mayores barreras como por ejemplo en el acceso a servicios e información sobre la salud, la educación en línea, el teletrabajo o trabajo presencial, acceso a la comida, apoyo financiero, entre otros.

“Nosotros contamos con este programa de CAPYS que es maravilloso y ahora en esta pandemia, creo que éste, nos ha ayudado más. En el caso de J.C, que él trabaja en X, pues él va a todos los días a hacer su trabajo en la empresa y todo. Ahora, en estos meses ha tenido muchísima ayuda de parte de CAPYS” (LJ)

En este sentido, se requiere de una mayor toma de conciencia de los riesgos que han ido surgiendo fruto de las medidas por COVID-19 y la necesidad de conducir a mejores respuestas para reducir el impacto desproporcionado en las PDI.

7.2.3 Las perspectivas de la discapacidad desde la mirada del gobierno y la sociedad civil

En la actualidad, hay un continuo en los discursos al hacer presente el papel de la sociedad en este reconocimiento de las PDI como sujetos de derechos en igual de condiciones que el resto, entendiendo que no solo nos referimos a las situaciones generadas por la pandemia COVID-19, sino atendiendo a un cambio de modelo global. En cuanto a la idea que impera del modelo social, sobre el valor y aporte de las PDI como ciudadanos con los mismos derechos y obligaciones. No obstante, en la actualidad, nos encontramos en una sociedad que es resultado del diseño hacia personas consideradas “estándar” (Palacios, 2008), es decir, la sociedad no se encuentra diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas y como consecuencias son múltiples las barreras a las que se enfrentan las PDI.

Si bien la CIDPD fue un movimiento de las propias PD donde la OSC tuvo también un papel muy relevante. Aunque el trabajo de las organizaciones fue mucho antes que el surgimiento de la misma, la Convención supuso un potenciador para la proliferación de servicios, recursos y programas, a su

vez, se intensificó la demanda al gobierno para cumplir lo ratificado. Otro punto muy relevante fueron todas las jornadas, campañas y día a día de sensibilización y concientización social para hacer presente a la discapacidad. Las madres y padres son parte de este movimiento y lo dejan presente en sus discursos.

“La sociedad ha hecho mucho, lo seguimos haciendo y se sigue moviendo. Pero mientras no pidamos que las leyes, que las cámaras se tomen estos puntos, se tomen en cuenta, se legisle, se les den derechos, se hagan programas, o sea, que se les atienda, que no sean invisibles, que se les visualice, que se vea que están ahí y no nada más los de discapacidad intelectual, todos los discapacitados porque están los ciegos, los sordos, la gente muda, la gente que se discapacitó porque tuvo un accidente” (AA)

“La sociedad se mueve normalmente mucho más rápido y termina siendo lo que debe ser, una presión sobre el gobierno para que la política pública recoja esa necesidad que la sociedad está planteando” (ND)

“Tenemos malas políticas, muy malas políticas públicas, pésimas políticas públicas, pero nosotros no tenemos que dejarnos vencer por eso, o sea, si las políticas públicas no lo hacen. Lo vamos a hacer nosotros, debemos hacerlo nosotros, o sea un mal gobierno no nos puede vencer, eso debe de quedar claro. Tal vez va a sonar un poco trillado, pero somos mucho más, mucho más que el gobierno, nosotros. Y lo hemos demostrado” (AA)

“Yo creo que, esperar que el gobierno nos dé permiso, es como que imposible. Creo que, hasta ningún gobierno, creo que tiene que venir de la sociedad esta parte de inclusión, de cambiar modelos, de que se entienda qué es la discapacidad y cómo incluirla” (AD)

“Siempre tratar de hacer un poquito más, si damos ese extra, yo creo que sumándolo vamos a llegar a algún lado” (RR)

“Tenemos que seguir impulsando las cuestiones desde la sociedad civil, pero también tenemos que seguir presionando a las cuestiones de gobierno” (RA)

“Pero, si estamos unidos, si todos luchamos y empujamos y aunque tengamos un mal gobierno, vamos a poder salir adelante” (AA)

“Que su hijo ya no va a poder estar acá, ¿por qué?, es que ya vinieron unos papás de aquí; que si ese niño sigue viniendo a la escuela, sacan a sus hijos. Imagínense, nada más. ¿Qué estaban enseñando los papás a sus propios hijos?” (OT)

El papel relevante que han tenido las madres y padres de las PD ha sido un referente en la historia y en los cambios que se han producido (para ampliar información ir al capítulo 1). Pero a nivel social y gubernamental todavía queda un largo camino por recorrer. Por ello es necesario la creación de políticas, leyes y reglamentos que ratifiquen lo acordado en la CIDPD, una necesidad que se sigue reclamando. Si bien, aunque haya un sistema muy bien definido a nivel de la OSC se requiere de medidas que se trasladen a los diferentes ámbitos de la sociedad y que permitan la inclusión de la PDI en los diferentes sectores. La creación de estos mecanismos potencia la obligatoriedad y como consecuencia la incorporación de las PDI ya sea a escuelas inclusivas, trabajos ordinarios, a una vida

independiente (...) Pero para ello se requiere de formación, capacitación, sensibilización y concientización a los servidores públicos y a la ciudadanía en general (Verdugo, et al. 2008).

“Hay tres sectores de la sociedad. El primer sector es el gobierno, es el que prácticamente debería de hacer todo, todo porque todos los seres humanos que existimos dentro de este gobierno, participamos simplemente con impuestos, con ocupar un espacio en la sociedad trabajando y ayudando a otros, también, como parte de nuestro trabajo, pero finalmente ayudando. El segundo sector, es la sociedad privada que son precisamente, la gente que tiene dinero. No hay escuela, yo abro la escuela. No hay este hospital, yo abro el hospital. Están simplemente supliendo mucho de lo que hace falta. Pero, el tercer sector es en el que nosotros estamos incluidos, que es la sociedad civil. De aquí surgen precisamente las asociaciones civiles que son las que verdaderamente hacemos todo y ustedes” (PT)

“No puede ser el gobierno y la sociedad civil por separado. Yo creo que debe haber ahí un apoyo y pues ir de la mano” (LM)

Entendemos la relación entre la sociedad civil y el gobierno como un tema estratégico en el devenir político, social y económico, cuya repercusión atienda a nivel nacional e internacional. En el desarrollo de políticas sociales que promuevan un eje de acción común que trascienda al idealismo con el que suele tratarse el tema de la sociedad civil, así como el prejuicio político en su relación con el gobierno, con la finalidad de que sea configurado desde el bienestar común del ciudadano.

7.2.4 Las PDI de víctimas y vulnerables a ciudadanos

Por ello se requiere de un trabajo acompasado entre las propias PD y sus familias, la sociedad, el tercer sector, las instituciones privadas y el gobierno, que promuevan soluciones y propuestas que permitan eliminar esa idea que subyace de víctima o vulnerable de este colectivo para hacer una transformación en las miradas y verlas como un ciudadano con los mismos derechos y obligaciones. Pero un punto fundamental para esta transformación es el gobierno y el desarrollo legislativo que emana del mismo. En este sentido también son críticos ante la situación que actualmente está viviendo y ha vivido el país.

“En México estamos como 40 años atrasados en cosas que no hemos hecho, que tenemos pendientes de hacer. Si tenemos iniciativas privadas, por supuesto que no son del gobierno. Estas iniciativas han ido creciendo y se han ido profesionalizando, pero no pueden ofrecer el servicio a todos. No es no es una política, es un esfuerzo privado.” (RJ)

“A nivel de país estamos muy, muy, muy por debajo de muchos otros países ¿Por qué? porque el gobierno, si bien es cierto ha implementado ya algunos programas acerca de discapacidad o de inclusión, pero hay otras necesidades y otras prioridades. Ahora el gobierno ha empezado a hacer programas, a incluir, pero ¿qué ha hecho? La inclusión no nada más es la gente con discapacidad, para el gobierno. La inclusión, y eso es bueno también todos, la gente con diferentes preferencias sexual, la gente con diferente pensamiento político, la gente con diferente religión, ¡todos!. Los géneros, o sea, hay un programa ahorita muy fuerte del gobierno para la inclusión, pero dentro de ese programa de inclusión, se queda cortito la inclusión de la gente con discapacidad, o sea, a eso

quiero yo llegar, a que a pesar de que el gobierno ha hecho programas para la inclusión, ha hecho planes para la inclusión de otros temas y es importante, que bueno a mí me da mucho gusto” (AA)

“Estamos en un momento ya de mucho avance. En el que se está tomando mucho en cuenta a las PD. En el caso de México, yo creo que todavía hay mucho camino por avanzar” (LJ)

“Toda la gente que tiene una discapacidad es invisible en México, es invisible desde que la gente se estaciona dónde está una rampa y sin ningún miramiento” (AE)

“Nos falta mucho a nuestro país. Yo digo que todavía a nivel de gobierno y pues tenemos que seguir picando piedra y tenemos que hacer muchas cosas para que a nuestros hijos nos los incluyan en todas las cosas, ¿No?” (OO)

“Pero hay que ser honestos, aquí, prácticamente las políticas públicas dependen de quién está arriba. Ahorita tenemos un (...), perdón, que ya se le olvidó que existen los derechos humanos, las personas diferentes, o sea, ya se le olvidó todo (...) ¿no? Entonces, todo lo poco que habíamos avanzado en derechos humanos, en inclusión de las personas, en apoyo a eso, en fideicomisos especiales para discapacitados o para personas con necesidades especiales, para salud de personas se lo llevó él de un plumazo” (JJ)

“Es un país donde los derechos, en términos generales, están lejos, son pocos respetados, muy vulnerados y creo que lo hemos estado oyendo. Entonces, creo que ha habido algún avance, sin duda. No sé la verdad cómo estaríamos antes, pero la verdad es que sí creo que hay muchísimo por hacer, tendríamos que hacer y buscar a lo mejor mayor inclusión en las cámaras, para poder hablar y platicar de las realidades” (MF)

Se habla de un país con una deuda pendiente en materia de reconocimiento de derechos e inclusión de las PD. Los últimos datos de censo (INEGI,2020), registro que veintiún millones de personas, el 11.1% de la población de México tiene alguna dificultad a la hora de hablar, ver, moverse, comunicar, recordar, concentrarse o realizar actividades básicas de la vida cotidiana. Tal y como hace mención D’Artigues (2021), estos datos no son sinónimos de tener una discapacidad, pero si se acerca en cierta medida a la cifra calculada por la ONU con respecto a la incidencia de las PD en el mundo, una gran minoría con un 15% de la población total. La importancia de las cifras recae en la visibilidad y promueve ese cambio de paradigma, en el que actualmente podemos ver a través de las experiencias relatadas, que todavía está orientado en las deficiencias donde las acciones y políticas todavía no se concibe en base a los DDHH. Cabe destacar la preocupación de las madres y padres de la situación que actualmente acontece a la discapacidad, ya que sienten un retroceso y hablan de un sistema asistencialista que opera en México para las PD.

Estamos en un momento muy peligroso de posibles de retrocesos, respecto a lo que se había avanzado. La visión de este gobierno, en mi opinión, tiende a regresar, digamos, a esta lógica en donde las discapacidades se tienen que aislar y que, en todo caso, los apoyos se trasladan a esta visión contraria a la integración social. Entonces esa visión, me parece a mí, pues claramente vulnera los derechos de la gente con discapacidad (ND)

Este mismo gobierno que es populista, pues tiende a pensar que, con darles dinero, con ayudarles...Con eso va a solucionar el problema y creo que los están aniquilando, en lugar de

incluirlos, buscar oportunidades, buscar fuentes de trabajo. Piensa que con darles dinero eso es todo.
(GT)

Esto hace que nos cuestionemos: ¿Son conscientes los padres de las barreras sociales existentes que limitan el desarrollo de la CJ de sus hijos/as? Existen las barreras estructurales, ambientales y actitudinales que día a día están presentes en la vida de las PD y sus familias (French, 2017). Estas barreras que potencian la inaccesibilidad en los diferentes ámbitos de su vida tales como educación, salud, transporte, viviendas, entre otros, es una negación de sus derechos. Por lo que, desde esta perspectiva, se entiende que las PD tienen esas limitaciones como consecuencia de la privación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural (Palacios, 2008). Las madres y padres de familia hacen un mayor énfasis a las dificultades que se encuentran a la hora de realizar cualquier tipo de trámite gubernamental por el simple hecho de que su hijo/a sea una PDI.

“Siempre que uno va a hacer un trámite de nuestros hijos a gobierno nos ponen muchas trabas, o sea, te piden tanto para el pasaporte, los certificados médicos que da el gobierno, ya te piden cosas que tú dices: ¡Bueno!, ¿qué les pasa?, o sea si es una persona regular, o sea es una persona, es un ser humano, no son personas de otro planeta, digo yo porque a veces nos ponen muchas trabas”
(OO)

“Yo lo que quería es que mi hijo pudiera ser más cosas, de hecho, progresó, investigué, traté y ví. Y entonces, fue cuando los descubrí, pero que de ahí nos falta un gran tramo para dentro de nuestra propia sociedad y ahora como gobierno pues si definitivamente nos ponen muchas trabas, nos piden que llevemos un justificante médico de ellos, no te aceptan ya ni siquiera el estudio de genética que se hace al nacer el niño. Como si tú estuvieras diciendo mentiras o tendrías porque estar mintiendo con una situación tan delicada sobre un ser humano” (TS)

“Traté de sacarle en el seguro social un dictamen de invalidez, para que él quedara protegido con la pensión de mi esposo. Tardé dos años para que me lo dieran, dos años. Iba, venía, regresaba. Una vez una psicóloga me dijo no es posible, señora. No es posible, que usted esté aquí haciendo trámites y simplemente porque su hijo tiene una discapacidad. En dos años me lo dieron, o sea mi hijo está protegido con un dictamen de invalidez, tiene seguro social, pero me costó mucho trabajo” (LJ)

“Vamos a hablar del seguro social que es una institución de salud pública. Mi hijo, cada año nos pedían que teníamos que ir a hacer todos sus estudios: un estudio cerebral, psicólogos, neurólogos, estudios de bioquímica...todo. Para que le dieran su dictamen de que tenía Síndrome de Down y tenía derecho al seguro social, otro año más. Y así estuvimos cada año. Y un día platicaba con la delegada del seguro social, de oiga: pero, ¿por qué es posible que ustedes no saben que el Síndrome de Down no se cura? Es un padecimiento que, si podemos superarlo, pero ¿cómo voy a quitarlo? Si es genético, ¿cómo lo vamos a quitar?” (OT)

Esto hace que los padres se cuestionen ¿por qué siempre los trámites son más arduos para las PDI que para las personas que no tienen ninguna discapacidad? Trámites como renovar un pasaporte, un certificado médico e incluso renovar la credencial de elector. ¿Por qué siguen persistiendo barreras a nivel gubernamental que están situadas en otro paradigma? ¿Acaso estas barreras no suponen una

vulneración de derechos a las PD? Sin embargo, estas barreras siguen presentes también en organizaciones privadas y un problema que afecta a múltiples países es el sistema privado de salud, donde ninguna aseguradora quiere hacerse cargo de una PD, por el simple hecho de la condición de la discapacidad. En este sentido, es importante destacar el caso de Ximenes Lopes contra Brasil (2006), el único caso tramitado por la Corte Internacional de Derechos Humanos (CIDH) antes de la entrada en vigor de la CIDPD referido a la vulneración de derechos de las PD desde un agente mixto -sea público o privado- no estatal. Aunque Brasil reconoció su responsabilidad internacional ante el caso, la Corte de todas las maneras emitió una sentencia donde desarrolló algunas ideas en relación a la responsabilidad de privados en materia de DDHH y los derechos con las PD. Por lo que la responsabilidad no solo recae en el gobierno sino en las instituciones privadas que faciliten el desarrollo de las mismas. Buscando la eliminación de toda idea subyacente que vaya de la mano a una diferencia de los derechos.

“Sigue habiendo una percepción de que no tiene el mismo valor, de que no tienen los mismos derechos” (RR)

“El hecho de que se vea más gente en la calle con discapacidad, también va permeando la sociedad. El hecho, de que nosotros corrijamos: no, no está enfermo, tiene una discapacidad. Ni siquiera es discapacitado todo él, tiene una discapacidad. Es un trabajo de picar piedra, yo creo que lleva años y más una sociedad donde los derechos humanos, como decían antes, no es algo que tristemente sea la prioridad” (AD)

En este sentido se requiere de accesibilidad, un mecanismo clave a la hora de asociar el discurso de los DDHH con el de discapacidad. La idea de accesibilidad es necesaria en cualquier contexto y la falta de esta produce discriminación y la no satisfacción del gran abanico de derechos. A lo largo de la historia hemos podido comprobar en nuestras sociedades esta situación, y esto se ha hecho visible a través de esa lucha continua para que los productos, bienes y servicios sean accesibles mediante la eliminación de las barreras.

“No se dimensiona en realidad el impacto que puede tener que tengan accesibilidad a muchas otras más cosas, que se consideren, que tengan los derechos de los que hablábamos a la salud, a la educación, este...a muchas otras cosas” (MF)

7.2.5 Conexión entre los derechos humanos y discapacidad

Como ya hemos hecho mención, el encuentro entre los DDHH y discapacidad, es reciente. Aquí hacemos referencia de nuevo a los tres grandes modelos de la discapacidad: Prescindencia, la discapacidad es una cuestión que hay de alguna manera de abandonar, excluir e incluso se entiende que se debe de acabar con las PD; Médico, la discapacidad se considera algo anormal pero se busca la elaboración de políticas que tienden a integrar a las PD en la sociedad y en cierta manera “normalizar” a estas personas; Social, desde el cual, la discapacidad se concibe como una cuestión de derechos, donde se debe eliminar las barreras y discriminación, desde este se lleva a cabo un enfoque desde los DDHH. Si analizamos la entrada de la discapacidad desde el punto de vista de los DDHH vemos que ocurre algo similar y en este caso hablamos de procesos: *Positivación*, es la primera incorporación de los derechos a textos jurídicos, entre ellos las Constituciones; *Generalización*, se

refiere a la extensión de la titularidad de los derechos a sujetos y colectivos que no los tenían satisfechos; *Internalización*, hace referencia al primer proceso pero llevado al ámbito internacional, con la aparición de los primeros tratados; *Especificación*, consiste en el reconocimiento de derechos a colectivos específicos. Realmente la discapacidad entra en el discurso de los DDHH a partir de estos cuatro procesos, pero concretamente a través del proceso de Generalización y Especificación (de Asís Roig, 2013). Por lo tanto, este encuentro entre DDHH y discapacidad si lo analizamos desde el punto de vista de los modelos de tratamiento a la discapacidad se produce al hilo del Modelo Social, y si lo analizamos a partir de los procesos históricos de los derechos, se produce en los cuatro procesos, pero sobre todo en el Proceso de Generalización y en el de Especificación.

Independientemente, esta conexión entre DDHH y discapacidad no es fácil, ya que se produce en un momento de cambios, tanto en el discurso de los derechos como en el de la discapacidad. Por lo que requiere a su vez de una adaptación de ambos para que se promueva esta conexión. Consiguientemente, se producen dos modificaciones relevantes en el discurso de los DDHH en lo referente a sus principios: dignidad humana e igualdad. Ya que se trata de una idea contrafáctica, debido a que nos encontramos en una sociedad donde impera la diferencia no la igualdad o en otros términos, la diversidad. Entonces el discurso de DDHH debe partir de esta idea de igualdad en términos de diferencia o diversidad.

Cuando se produce este cambio que supone la aceptación de la diversidad como un hecho, la entrada de la discapacidad también se ve facilitada. Pero a su vez, se dan cambios en el discurso de la discapacidad, que se considera necesario complementarlos. Respecto a estos cambios, se destacan dos que están muy relacionados: autonomía y responsabilidad. Es relevante que el discurso de la discapacidad se oriente a rechazar ese excesivo paternalismo, el cuidado desde la excesiva protección, el amparo por parte del ordenamiento jurídico, la incapacitación, la decisión sustituyendo la voluntad de la persona, entre otros. Con el fin de que el discurso vaya orientado a la autonomía y responsabilidad de las PDI, debemos entenderlo desde la dignidad del riesgo y la oportunidad de equivocarnos.

Esto es relevante ya que debe presidir en el discurso de la discapacidad una base de DDHH. En el caso de los discursos de las madres y padres está muy presente el tema de los DDHH y ellos a través de sus experiencias de vida lo configuran de la siguiente manera.

“En México si existen los derechos humanos, pero no se respetan. No se entienden primero y no se respetan y desafortunadamente, por el plumazo de unos cuantos pueden desaparecer. Entonces, es cuando digo: no son realmente asimilados como derechos humanos, son leyes, son en papel y son pocos los que medio la entendemos” (RE)

“Para que las iniciativas avancen y de entrada se consideren como derechos humanos. En México todavía se requieren de dinero porque para que pareciera que los derechos humanos van ligados con la economía. Pero si los derechos humanos no van con mucha gente atrás, con un apoyo empresarial, con alguien que está empujando, con alguien que tenga poder para doblarle la manita a los que están arriba, no caminan” (RJ)

“México está adherido a la convención de derechos humanos para las PD, así es que en la teoría tendría que ser un derecho, pero en la práctica no lo es, sobre todo en un país donde los derechos humanos todavía están también en pañales” (CJ)

“México está adherido a la CIDPD, los derechos humanos son tener derecho a la educación, tener derecho a la comida, tener derecho a un techo, tener el derecho a la diversión, tener derecho a la información, todos esos derechos humanos son de todos y no nada más de la gente que dicen entre comillas “regular o normales”, son derechos de todos, seas quien seas” (AA)

“Yo, no he escuchado en ninguna escuela y en ningún nivel, se habla de los derechos humanos, nunca, como una materia; que es lo importante, que haya una materia derechos humanos. Hay gente que no sabe que son los derechos humanos y es más, de nuestra propia sociedad no sabemos que existe una institución llamada la Comisión Nacional de los Derechos Humanos” (PT)

“¿Qué pasa con los derechos humanos? Que no se los han impregnado, no se ha hecho que los conozcan, que los estudien” (PT)

La preocupación ante los DDHH es reciente, ya que diez años antes no existían normativas vinculantes que hayan constituido una variante en los gobiernos en materia de discapacidad. Las madres y padres hacen presente esta situación y lo consideran reflejo de la situación actual, ante la negación y la poca visibilización de los DDHH hacia sus hijos/as. En este sentido las soft law o normas no vinculantes (se puede ampliar la información en el apartado 1.3.2 de esta investigación) han sido claves en la evolución gradual de las leyes y políticas actuales, así como el desarrollo de un modelo Social que promueva y defienda a la PDI como un ciudadano con los mismos derechos.

Se considera los instrumentos de soft law como una guía hermenéutica imprescindible para interpretar las normas generales de pactos internacionales de DDHH, cuando esas normas se aplican al grupo o situación desarrollada por el instrumento de soft law, es decir, a la hora de interpretar tratados internacionales que son vinculantes en ocasiones la complejidad de estos ante la adecuación a cada país permite la soft law actuar como instrumento de interpretación o guía para aquellas dificultades que se les presenten (Courtis, 2018).

“El tema de los derechos de la gente con discapacidad intelectual, pues tiene que competir con todos los demás reclamos sociales y cuesta mucho trabajo colocarlo de manera estructurada en la agenda pública. No tengo la menor duda que necesitamos representación a nivel del congreso para intentar insertar metas específicas de política pública, en materia de discapacidad intelectual” (ND)

Se puede comprobar como existe una idea común sustentada en la negación de los derechos humanos desde México, que se fundamenta desde el conocimiento de los propios derechos y la idea que persiste sobre su exclusividad hacia cierta población. Esto supone que la defensa que produce toda esta gama de derechos se limite a unos cuantos, perdiendo así las características claves de los mismos: universalidad, indivisibles, irrenunciables e imprescriptible.

7.2.6 Conceptualización de la discapacidad desde el plano de derechos humanos

Cabe destacar el valor de las palabras y entre ello, los conceptos que utilizan las familias para hacer mención a las PDI. Importante respecto a esa fuerza que tiene las palabras y las actitudes

paternalistas que emanan de ellas. Términos como: niños especiales, capacidades diferentes, discapacitados, jovencitos especiales y personas con necesidades especiales son continuos en el discurso. Por ello se requiere que este cambio se proyecte desde los términos que se emplean, ya que van de la mano de antiguos modelos que condicionan a tratar a la persona como enferma, vulnerable o especial, y que no son acordes a un modelo Social. Es relevante que las PDI reconozcan y defiendan sus propios derechos. Para ello se demanda un enorme esfuerzo por parte de la sociedad, OSC y las propias familias, con la finalidad de que sean autogestores de su propia vida.

“CAPYS ha hecho mucha conciencia por sus pláticas, por todas las que tienen en la semana de lo que son los derechos. Él, ya no se deja manipular fácilmente por nosotros. A ver X, es que tienes que hacer esto; no, no lo voy a hacer, yo soy independiente, soy un ser humano y si quiero voy a casa de mi hermano y si no quiero no voy. Y yo siento que ellos, han tomado mucha conciencia de sus derechos, de lo que necesitan” (JL)

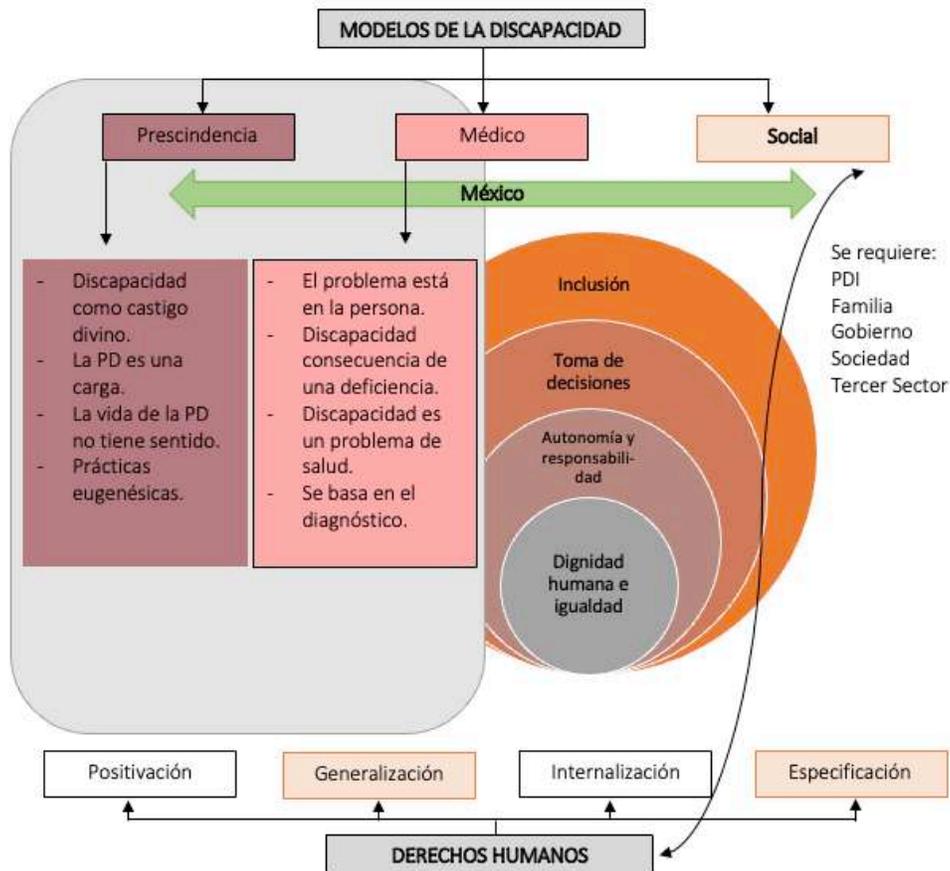
Cabe mencionar que los discursos de las madres y padres van orientados al cambio, en el sentido de una transformación hacia un modelo Social que impere la inclusión de sus hijo/a en los diferentes ámbitos de la vida sin distinción alguna. A lo largo de este capítulo, se verá como en todo momento tienen muy presentes la idea que atiende a cuando ellos no estén y los mecanismos de búsqueda para atender las necesidades y diseñar los apoyos. Pero también hacen referencia a ese trabajo previo que permita que su hijo/a sea lo más autónomo posible.

“Cuando mi hijo fue creciendo siempre vemos que se necesitan lugares en donde ellos puedan trabajar o vivir el resto de su vida, porque por lógica, nosotros no le vamos a poder vivir toda su vida a ellos, tenemos un poco más de edad y nos vamos a tener que ir primero por gracia de Dios, aunque no queremos” (PT)

“Yo quiero que mis hijos, mis nietos vivan en un país, en una sociedad que sea incluyente, que incluya a todos, donde todos tengamos, todos seamos iguales no importando lo que sea ni quién seas o como seas, pero, sin embargo, la cuestión de la discapacidad la ha dejado un poquito corta, o sea no le han dado el peso específico que esto conlleva y eso es importante” (AA)

Figura 18.

Formación de los significados de las madres y padres respecto a la capacidad jurídica



Las madres y padres consideran que han tenido mayores barreras en algunas áreas de la vida de su hijo/a con discapacidad intelectual, por ello ven necesario seguir trabajando e incidir con mayores esfuerzos en estas con la finalidad de lograr la inclusión de los mismos.

“Si se pudieran promulgar la formación tanto en discapacidad como en derechos humanos con los alumnos desde la primaria, desde niños” (PO)

“Tener acceso a derechos, por ejemplo, el derecho a ser integrados en una escuela regular, yo creo que empezaríamos por ahí, porque eso les abre muchísimas puertas y además educan la sociedad desde ese nivel. Los chicos que han convivido en un entorno educativo normal, con chicos con discapacidad, van a crecer y van a ser adultos con bastante más empatía, que van a entender bastante más las necesidades, y que después dentro de los ámbitos en los que se desarrollen van a pelear por eso. Entonces, yo diría que el número uno, es ese, el acceso a integración en escuelas regulares” (CJ)

“Lo principal es que la familia, aporte, tenga el conocimiento, se instruya e investigue, analice, conozca, porque si no lo conoces, ¿cómo lo puedes atacar? Y atacar, es decir, enfrentar la

problemática. El tener que funcionar en una sociedad donde la discapacidad no está tan reconocida y donde, como decíamos se trata como de segunda o de tercera clase, o sea para eso tienes que educarte, tienes que prepararte, tienes que conocer, pero indiscutiblemente yo sigo pensando que no vamos, que, si estamos avanzando, pero tendremos que avanzar más” (RA)

“Considero necesario la formación de educadores. No conozco, a lo mejor me equivoco, que en la formación de educadores existan materias especiales para saber que tiene que incluir a todo el mundo, no lo existe y por ende si se les da formación a los educadores, entonces va a empezar a existir literatura o libros, materias especiales, o sea, además de biología matemáticas y civismo y español e inglés, tendría que haber materias de este tipo, que se llaman materias de orden, en vez de moral que nos daban a nosotros en nuestra escuela.” (RJ)

“Considero importante trabajar en los derechos ciudadanos de las personas, como tal, que va a derivar en, por ejemplo, la oportunidad, los derechos, los derechos ciudadanos para ser los derechos a la salud y a un empleo digno. Justo con tus capacidades” (LJ)

Para el desarrollo de un modelo Social de la discapacidad aunado desde los DDHH se requiere de un trabajo acompasado donde la PDI siempre debe estar en el centro. Pero en este trabajo se necesita también del entorno cercano de la persona (familiares, amigos íntimos, compañeros...), de la propia OSC (organizaciones sociales que trabajan para lograr este reconocimiento), la propia sociedad en sí o de forma más concreta el entorno de la persona, y el gobierno. En un trabajo aunado en la búsqueda de lo mismo: el reconocimiento e inclusión de la PDI como un ciudadano más con derechos y obligaciones.

“Los protagonistas sin lugar a duda, tenemos que ser las personas que entendemos el problema, que lo vivimos todos los días” (RN)

“Nosotros como pequeños grupos de interés podemos unirnos con otros grupos de interés con la misma situación. Y debemos hacer un frente común, así como se unen para hacer proselitismo para las elecciones, pues también nosotros deberíamos estar más unidos y ser más proactivos, no esperando a ver si nos hacen o nos tornan. Si no, tratando de idear nuevos caminos para que seamos más escuchados, simplemente. Para que nos veamos más en la sociedad, para que estemos en el pensamiento de toda la gente, no nada más de la gente con esta situación” (CJ)

“Nosotros como padres tenemos un papel importante, pero yo creo que también nuestros hijos. Porque si nosotros tomamos ese papel de ir a hacer la representación, ir a luchar, nosotros mismos estamos aniquilando a nuestros hijos. Y creo que también, les tenemos que dar a ellos esa figura y ese derecho, a que ellos también hablen y que ellos digan qué es lo que sienten y que ellos exijan que por qué no son tratados, como, como otras personas” (GT)

“Los mismos muchachos y muchachas son los que tienen que salir al frente junto con nosotros a exigir sus derechos. Yo creo que ellos moverían más, tanto a la sociedad como al gobierno y lograr crear una representación” (AR)

Figura 19.

Protagonistas en el proceso de inclusión de la PDI



En consecuencia, todos los grupos que aparecen en la figura 19, son responsables del proceso de inclusión de las PD. Sin embargo, las familias son consideradas el pilar fundamental, ya que cumplen un rol fundamental en el desarrollo de sus integrantes y son el primer agente de socialización (se puede ampliar la información en el apartado 4.3 de esta investigación). En este sentido, la participación de la familia de PD en los diferentes ámbitos donde esta se desenvuelve es clave para la promoción de la inclusión y el desarrollo de la autodeterminación de su hijo/a. Por este motivo, una demanda de las madres y padres ante la necesidad continua de desarrollo personal y de conocimientos en la materia es obtener información constante y novedosa de profesionales especializados; la propia formación que en el colegio, universidad, centro de trabajo o asociaciones se da a la PD para continuar con las herramientas, estrategias y técnicas desde casa por la familia; y la orientación por parte de organizaciones expertas que potencien el desarrollo de la PD en base a su calidad de vida.

Aquí influye profundamente los factores culturales y tradiciones que en la mayor parte de las ocasiones actúan como obstaculizador. Por ese motivo, en la interconexión con los otros agentes se debe ir brindando los mecanismos que potencien el desarrollo de un modelo Social, es decir, la familia será el agente que facilite los medios para que la PD se enfrente al entorno con sus propias capacidades, si bien, es deber de toda la sociedad y el gobierno de aligerar las barreras que permitan una transición sobre la base del reconocimiento de derechos.

Las madres y padres manifiestan su responsabilidad en educarse a si mismos, respecto a todas las creencias que siguen inmersas y que generan prácticas que limitan el desarrollo, autonomía, autoestima y vida independiente de la PD. Por ello, consideran necesario que en primer lugar se debe aceptar la discapacidad y a la persona tal y como es, para poder avanzar y empezar a profundizar en los aprendizajes que pueden ser de interés para lograrlo.

7.3 Posicionamiento de las madres y padres respecto a la capacidad jurídica

El Art.12 de la CIDPD aclara el disfrute de las PDI no solo del mismo derecho a la CJ como el resto de ciudadanos, sino el derecho a ejercer la CJ en igualdad de condiciones, como un ciudadano con los mismos derechos y obligaciones. Por lo tanto, no se puede negar a la PDI por motivo de su discapacidad el derecho a su personalidad jurídica o igual reconocimiento ante la ley.

Pero no hablamos únicamente del derecho e igual reconocimiento ante la ley, la CJ interfiere directamente en la identidad de la persona, ya que al asignar un tutor se pierde automáticamente el poder en la toma de decisiones y derechos tan importantes como votar, defender tus derechos ante tribunales, elegir tus tratamientos médicos, entre otros, y todo ello condicionado al hecho de tener una discapacidad. Para muchas PDI esta situación genera en el proyecto de sus vidas consecuencias muy graves como la limitación en el desarrollo de una vida independiente y en la negación de la CV. Porque como hemos mencionado no solo se les priva de ese reconocimiento de igualdad ante la ley, sino que entra en juego la defensa y el disfrute de los demás derechos humanos.

En la Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, se hace mención a la situación negación que han vivido las PDI a lo largo de la historia, en cuanto a la posibilidad de tomar decisiones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. Esto a supuesto la negación a la vida independiente y como consecuencia a la toma de decisiones en diferentes áreas de su vida, afectando a la CV. Entre las barreras que persiste para lograrlo, hace mención en primer lugar a la negación de la CJ, y específica que esta puede ser mediante leyes y prácticas oficiales o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida.

Al ser el tutor quien actúa en nombre de la PDI no se toma muchas veces en cuenta los intereses de la persona e incluso se podría decir que en ocasiones no se actúa en su propio beneficio. Incluso cabe mencionar, que al ser una práctica tan extendida, el círculo de la PDI toma como un derecho adquirido aun no habiendo un procedimiento judicial de por medio (observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la Ley, 2014, CIDPD)

Por lo que se pide a los estados partes, que reconozcan este derecho a las PDI y se les proporcione los debidos apoyos en el ejercicio de su CJ y por ende a la toma de decisiones. Respetando en todo momento los derechos intrínsecos, la voluntad y las preferencias de las PDI y nunca decidir por ellas.

Por este motivo, la Convención reconoce la necesidad de asistencia para ejercer dicha capacidad, por lo que brinda a que los estados establezcan medidas de apoyo a través de salvaguardias con el abuso de ese apoyo que limite la vida de la PDI. Teniendo como finalidad un sistema de apoyo en función de las necesidades de la persona, donde la PDI siempre será la que tome las decisiones, aunque tenga una persona o un grupo que ayudará a que entienda las consecuencias, los problemas y los beneficios de sus decisiones. Entendiendo que la toma de decisiones con apoyo adquiere múltiples formatos ya que nos basamos en las necesidades de cada persona.

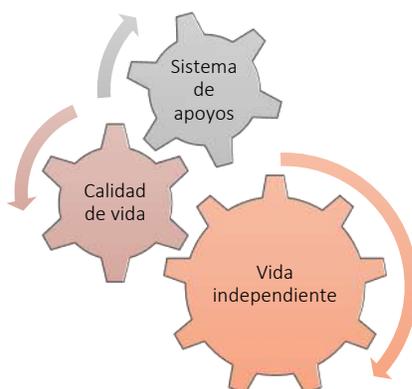
Pero a día de hoy no existe un sistema definido que ayude a la creación de estas redes, si bien existen algunos modelos, aunque no existe un marco político claro, ya que sigue dominando las leyes y

prácticas de la tutela. Por este motivo, se requiere de una gran esfuerzo y compromiso en la creación de redes de apoyo integrales que permitan el desarrollo de este derecho.

Para ahondar en aquellos limitantes y necesidades que condicionan la CJ se han abordado desde 3 puntos que tanto investigadores como las propias madres y padres a través de sus relatos consideran indispensables: vida independiente, CV y sistema de apoyo (ampliar en el capítulo 4)

Figura 20.

Indispensables en el desarrollo de la capacidad jurídica



Por lo tanto, nos encontramos habitualmente con la negación al derecho de vida independiente de las PDI, esto tiene consecuencias en el desarrollo de su proyecto de vida. Se les sigue tratando como personas que requieren de protección y, por ello, los apoyos en ocasiones se sustituyen por herramientas que promueven la toma de decisiones. Sin embargo, tal y como manifiestan las madres y padres, la línea es tan delgada y se concibe de una forma tan común esta negación, que en ocasiones no se dan cuenta que se les está negado y se siente como un apoyo para la PDI. Esto ocurre en las familias, en el entorno cercano, pero también en la sociedad y a través de las medidas que establece el gobierno.

7.3.1 Vida independiente

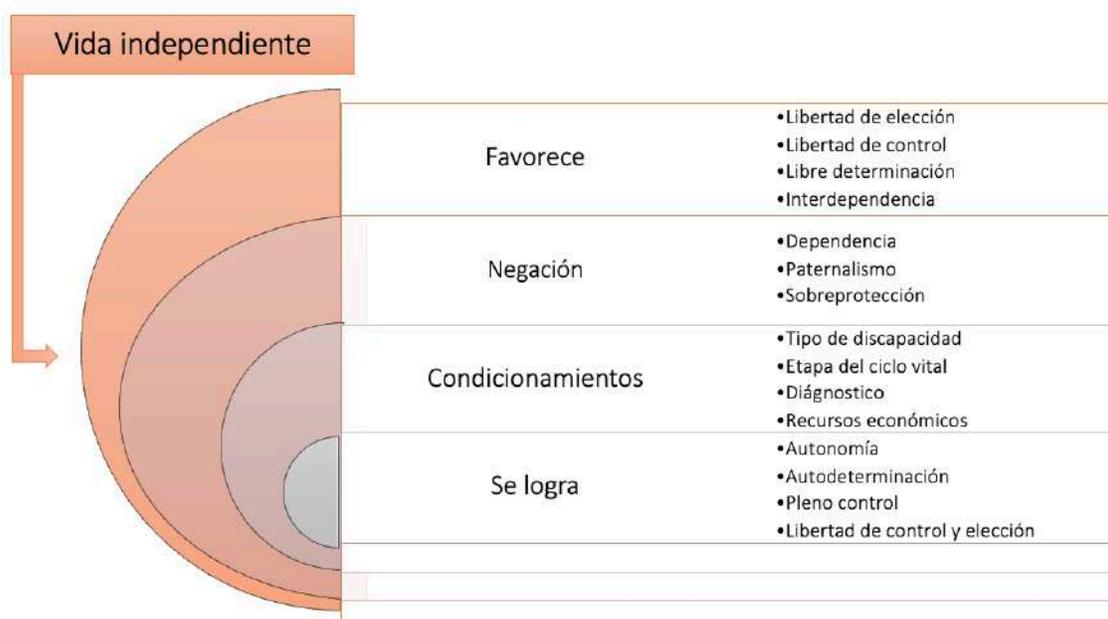
El Art. 19 de la CIDPD reconoce el derecho en igual de condiciones a vivir de forma independiente y estar incluidos en la sociedad de todas las PD, con la libertad de elegir y controlar su vida. Este artículo se basa en el principio fundamental de DDHH, en cual se reconoce que todos los seres humanos nacemos iguales en dignidad y en derechos y, por ende, todas las vidas tienen el mismo valor. Por lo tanto, toda PD son sujetos y titulares de derechos, y se reconoce de forma transversal a lo largo de toda la Convención por uno de sus principios transversales, recogido en el Art.3, que reconoce el respeto a la dignidad inherente a la persona, su autonomía e independencia, a su vez, la participación plena y efectiva, que son las bases del derecho a vivir de forma independiente y ser incluidos en la sociedad. Los principios que en la CIDPD se recogen son necesarios para interpretar correctamente este Art. 19.

La repercusión de la vida independiente radica del MVI que aparece de la mano de Ed Roberts a mediados de los años 60. Si bien, esta idea es reivindicada por las PD desde mucho antes, debido a que lo largo de la historia han reivindicado ejercer el control sobre sus propias vidas, mediante la creación de sistemas de apoyo que potencien el plena ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal²¹ y ajustes a través de los principios del diseño universal.

Para tener una mayor claridad de los temas que se van a tratar, se a va presentar en primer lugar una figura que está representada por las redes establecidas a través del ATLAS.ti, junto con aportes teóricos necesarios para dar una mayor consistencia el tema.

Figura 21.

Redes de la vida independiente



²¹ Según Rodríguez-Picavea y Romañach (2006): “un Asistente Personal es una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida. El Asistente Personal es por tanto aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma”. Esta ayuda está regulada por un contrato profesional en el que el usuario, habitualmente la PDI o su tutor, es la parte contratante. La existencia del Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las PDI a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía.

En este sentido, las familias juegan un papel muy relevante en el desarrollo de la vida independiente de la PDI, ya que el rol que deben ejercer debe estar lejos de la dependencia, paternalismos y sobreprotección, y propiciar que la persona tenga libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad (Observación Gen N.5). Para ello se requiere que la persona a lo largo de su ciclo vital vaya adquiriendo plena autonomía e independencia, teniendo pleno control sobre sus pensamientos, acciones y en la toma de decisiones. En ello radica la idea que las propias madres y padres tienen sobre que es la vida independiente:

“La vida independiente es tener la capacidad de autodeterminación y poder tomar las mejores decisiones para tener la mejor calidad de vida que uno desee. Calidad de vida que uno mismo decide o define, más bien. Respeta sus propias expectativas.” (CP)

“La vida independiente, muy desgraciadamente va a depender también de los recursos materiales que uno tenga. Es decir, no es igual que desde que el niño nace pueda tener terapias. Primero, una adecuada alimentación, una dieta que corresponda a este tipo de perfiles, para poder ayudar a mejorar. Entonces se requiere necesariamente y va a depender mucho del recurso material que se ponga a disposición de este tipo de niños y de este tipo de adultos” (CA)

“Teniendo todos los apoyos en casa: el refrigerador lleno y que le hagan la limpieza y todas esas cosas, él funcionaría bien estando unos días solo. Pero ante una emergencia, pues él sabe cómo actuar, pero no lo hace. Entonces, para mí la vida independiente, si significaría que él pudiera evolucionar lo más para su desarrollo” (PD)

“Para mí en concreto la vida independiente, es eso, que pueda sobrevivir con apoyos. ¡Sí!, con apoyos, pero que esté yo tranquila. Que el día de mañana que papá y mamá no estemos. Que X pueda tener una vida independiente, que pueda vivir en departamento, que tenga su trabajo, que se pueda mover en la calle, que pueda manejar dinero, que pueda hacer todo lo que cualquier otra persona puede hacer” (GT)

“Esa vida independiente, pues es relativo, porque todos en determinado momento de la vida, necesitamos ese apoyo, esa orientación, ese espacio que nos guía, que nos diga” (ES)

“El asunto de la vida independiente, aterrizado en X, es que pueda, que pueda mantener un trabajo, porque para mí esa es la vida independiente. Yo voy a morir, se le tratará de dejar algún soporte, pero mi mayor preocupación es que, desde mi punto de vista, ella va a requerir todo el tiempo apoyos, que los podría obtener” (RN)

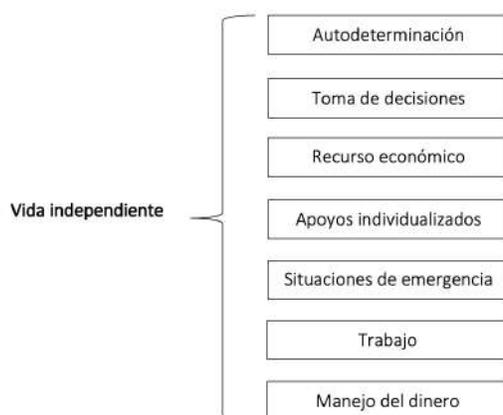
Los padres tienen muy presente la idea de vida independiente como un objetivo claro e incluso primordial en la vida de sus hijos/as. Entendido como un derecho y una necesidad en la vida de cualquier persona. Por ello, muchos de ellos lo plantean como un objetivo propio de vida:

“Tenemos en el estandarte número uno el promoverles, el propiciarles y el enseñarles la vida independiente dándoles los elementos que ellos requieren, de acuerdo a cada uno de nuestros hijos” (RF)

Cuando hablamos de vida independiente nos situamos desde el modelo Social de la discapacidad, donde la PDI puede ejercer de forma plena la toma de decisiones que afectan a su vida, favoreciendo que sea capaz de realizar actividades de su propia elección y controlando todos los aspectos de su vida que genere un acceso al mismo rango de igualdad de derechos y deberes. Siempre teniendo como base los apoyos que requiere la persona y favoreciendo la accesibilidad de los mismos. Muchas veces se da la confusión de que la vida independiente va orientada a vivir solo, estar empleado en un trabajo o tener una vida social activa. Pero como hemos visto anteriormente, las madres y los padres reflejan en los comentarios, que la vida independiente va más allá, ya que tiene que ver con la autodeterminación, el derecho y la oportunidad de seguir el curso de acción, la dignidad al riesgo y la libertad de fallar y aprender de los propios fracasos, entre otros.

Figura 22.

Significado vida independiente para las madres y padres de familia



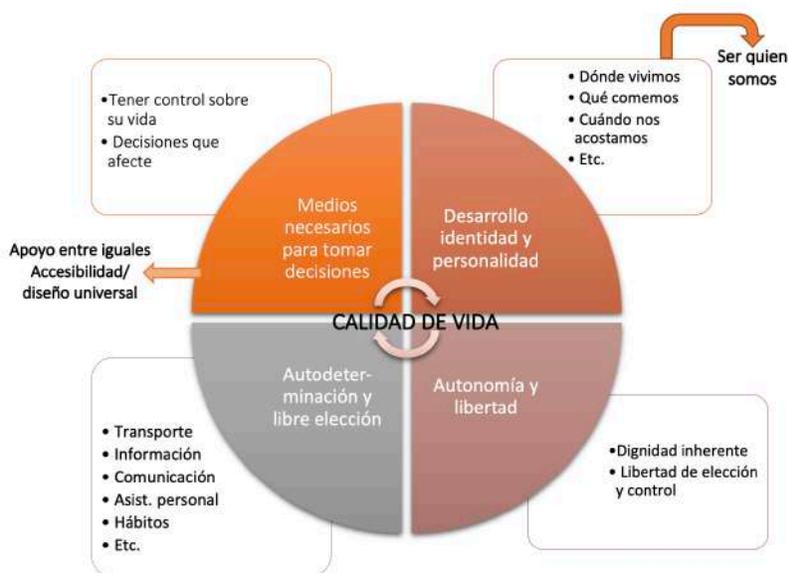
La observación general N.5 (2017), recupera el concepto de vida independiente y lo define de la siguiente manera. Aunque la definición es larga, veo interesante presentarla en su totalidad para poder analizar aquellos elementos que tienen en cuenta y hacer una comparativa con aquellos que han destacado las madres y padres a la hora de explicar el significado de la vida independiente.

Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos. Las siguientes actividades están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo: dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música. Tales acciones y decisiones nos hacen ser quienes somos.

La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir solo. Tampoco debe interpretarse únicamente como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo. Por el contrario, debe considerarse como la libertad de elección y de control, en consonancia con el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual consagradas en el artículo 3 a) de la Convención. La independencia como forma de autonomía personal implica que la persona con discapacidad no se vea privada de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas;

Figura 23.

¿Qué significa vivir de forma independiente?



Como se puede comprobar algunos aspectos relevantes sobre lo que es vivir de forma independiente no se han teniendo en cuenta, como es el desarrollo de la identidad y personalidad, que se refiere a la esencia de cada persona. Aunque dejan presente y resaltan la importancia de la autodeterminación, la autonomía y libertad no se hace mención de forma explícita, respecto a esa libertad de elección y control y la propia dignidad inherente de la persona. Pero respecto a ello, cabe destacar que se difiere a través de matices que van condicionados al hecho de la discapacidad. En este sentido, las madres y padres tienen en cuenta los siguientes matices como condicionantes de la vida independiente: el ciclo vital en el que se encuentre la persona, el tipo de discapacidad y el diagnóstico.

Por una parte, resaltan el cambio en la concepción de la vida independiente en función de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre. Considerando diferentes retos en cada una de las etapas, y en la etapa adulta enfocado al ámbito laboral, el desarrollo de su vida social, el estar en un departamento de vida independiente y tener pareja, que más adelante profundizaremos con mayor detalle.

“La vida independiente varía, desde que nacieron a ahorita, por lo menos en mi caso. Cuando eran pequeños, era esta parte, de que hicieran cosas, que hiciera las cosas independientemente, vestirse,

etcétera. Las necesidades básicas, conforme fue creciendo, pues obviamente nos enfocamos en qué iba a hacer, a qué escuela asistía y después nos fuimos a lo laboral, creo que todas estamos ya con adultos” (PL)

Si bien, debido a la concepción social que emana la incapacidad que se asocia a las PDI, existe una delgada línea entre ser adulto y niño, ya que en ocasiones esta se considera un limitante, independiendo la edad, para desarrollar actividades consideradas complicadas o incluso cabría decir imposibles para este colectivo. Esto lo sitúan en el tipo de discapacidad que tenga la persona que diferirá en la vida independiente de la misma. Las consecuencias que derivan de esto es un exceso en la sobreprotección y paternalismo que es visible en la negación de actividades o un control excesivo.

“Vida independiente con PD, también depende mucho, del tipo de discapacidad estamos hablando, pero eso sería como algo muy personal, en cada una de los chicos, de las chicas” (PD)

“Yo creo que finalmente, ni ellos van a estar preparados ni nosotros, pero tenemos que aprender a soltar, finalmente” (RE)

“¿Qué quiere decir para mí la vida independiente? Pues que tenga la libertad de hacer lo que quiera, pero no nunca le voy a quitar el ojo de encima, esa es la verdad” (RA)

Pero sigue existe una idea desde ese paradigma Médico por parte de las madres y padres, que entienden que requieren de un diagnóstico, pautas médicas y medicación para poder proveer de una vida independiente a sus hijos/as con discapacidad. Comparando en cierta forma la discapacidad con una enfermedad e incluso una limitante que requiere de una rehabilitación previa si se pretende su incorporación en la sociedad.

“¿Qué es lo primero que necesitas? Un diagnóstico específico. Porque vamos a suponer que tienes un padecimiento que es de gastritis. Bueno hay que saber que te lo causa, que necesitas en tu caso. Necesitas cambiar tu alimentación, en tu caso necesitas un medicamento, en el otro necesitas que te operen. Pues igual para ellos, se necesita un diagnóstico, no todos tienen la oportunidad de lanzarse a la vida independiente” (RJ)

“Si necesitas un diagnóstico integral. O sea, como en cualquier caso, como cualquier actividad está súper, pero en este caso es más importante para que sea independiente” (RO)

“Primero entramos al diagnóstico. Efectivamente debe de incluir lo clínico, lo clínico es fundamental, y muchas veces en el medio clínico se pronuncian tardíamente, no les gusta tomar riesgos” (CP)

“Hay una negación muchas veces de los diagnósticos y yo creo que es... va muy acompañada en cuestiones de toma de responsabilidad” (EI)

“Nunca debemos de perder la frialdad del diagnóstico y estar atentos al mínimo detalle de vulnerabilidad a los que ellos puedan enfrentarse” (MR)

Incluso se equiparán los recursos económicos de la familia con el diagnóstico, al dar una mayor posibilidad en el desarrollo clínico de la persona y como consecuencia en la puesta en marcha de terapias que ayuden a que la PDI se desarrolle en esa vida independiente.

“Junto con el diagnóstico, se tiene que estar muy consciente del presupuesto, los recursos, como te vas a llevar de ellos durante toda su vida“(PC)

“La vida independiente como en cualquier persona depende mucho de los recursos que tengas. Desde pagar una renta, hasta acceder a una propiedad y una propiedad en la que también necesitas aseo, necesitas o tú puedes hacer tu aseo, te puedes hacer de comer, necesitas un chófer o no. Y va a depender de ese diagnóstico, las necesidades que desde ese perfil y las necesidades de tus hijos. En este momento como padres y en la medida de tus posibilidades, vas a empezar a construir tus bolsas económicas o tus estructuras familiares o asociativas o lo que pueda existir para poder acompañar” (OO)

Aunque, en ese paradigma Médico subyace el modelo Social de la discapacidad al entender de la individualidad de la persona y la necesidad en cuanto al desarrollo de apoyos personalizados. Se debe aclarar que la sociedad a día de hoy requiere de diagnóstico para todo tipo de situaciones desde la entrada a una escuela a trámites de diferente índole. Es normal que esa proyección social se entienda como una necesidad en cualquier momento de un proyecto de vida. En este sentido, aunque las madres y padres entienden que casa uno de sus hijos/as son únicos y requieren de apoyos diferentes, ante la demanda que han tenido y siguen teniendo lo consideran como algo básico e incluso necesario para el acceso a los servicios y recursos.

“Porque yo creo que el mejor diagnóstico que se puede tener es no solamente el médico, sino el de nosotros. Porque nosotros conocemos realmente cuáles son las capacidades y cuáles son las deficiencias, por darle un término. Que tienen los hijos que tenemos que trabajar para potencializarlos y de esta manera brindarles ese apoyo que requieren junto con CAPYS, junto con los apoyos, junto con el trabajo, con todo su entorno” (RF)

“Aunque sigan teniendo el mismo diagnóstico. Por ejemplo, si es un niño con Síndrome de Down, pues cada niño con Síndrome Down es diferente, ¿no? Cada uno tiene sus capacidades y sus maneras de actuar” (LP)

Incluso, todos coinciden y es importante destacar el diagnóstico de las madres y padres de hijos/as con discapacidad. Un diagnóstico que va más allá del lado médico y se posiciona en esas creencias culturales y sociales inmersas y que se convierten en un obstáculo para la propia PD.

“Dentro de tu diagnóstico, no se te olvide diagnosticar a sus papás” (RJ)

Por lo que la filosofía de vida independiente es una respuesta al reto de definir qué es la discapacidad, dónde se localiza el problema, cuál es la solución más adecuada y quién o quiénes son los responsables de la solución. Esto surge como alternativa al tratamiento que se le había dado a la discapacidad desde un paradigma Médico, el cual define el problema de la discapacidad sobre la existencia de deficiencias que limitan la posibilidad de actuar y participar, limitando a la PD el desempeñar un rol activo en la sociedad (García, 2003)

Tabla 15.

Comparación entre el modelo de “rehabilitación” y el modelo de “vida independiente” respecto a la discapacidad

Características	Paradigma de Rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución del problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol social	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Nota. Recuperado de García (2003)

En este sentido, destacamos que la sobreprotección y el paternalismo por parte de familiares, amigos, profesionales, políticos, etc., tiene consecuencias negativas sobre la autonomía personal y la vida independiente de la PD. Incluso en el MVI se reconoció el papel tan importante que desempeñan las familias en la atención a las PD y como se puede asociar en cierta medida al papel del asistente personal. Aunque DeJong ponga de manifiesto el contexto familiar como un problema por la situación de sobreprotección que en algunas ocasiones se les brinda. En este sentido, nos preocupa que entiendan las madres y padres por independiente y como va aunado a la sobreprotección, para entender cuáles son los límites que se van a presentar en la vida independiente de sus hijos/as:

“Por supuesto que vida independiente es que puedan hacer lo que quieran, cuando quieran, donde quieran, pero es la vida independiente de ellos. La que yo no me trago es la vida independiente, mía. Yo de ellos, ¿Me entiendes?” (RJ)

“¿Qué podemos hacer por ellos? y ¿cómo vamos a estar presentes en nuestra vida, durante su vida? Porque también, eso es, tenemos que estar también conscientes. Tenemos que trabajar para que los

lazos que nos unen como mamá e hijo o hija y papá e hijo vayan adelgazándose un poco, para que los apoyos sean diferentes, pero digeridos. Más bien diferidos hacia otras personas, porque nosotros no somos eternos. Entonces, allí como dijo X: “Yo trabajo para lograr la independencia de mí, ¿no?” (PS)

“¿Qué es ser independiente? Porque el término es tan ambiguo para cualquier ser humano. Así, entonces, tal vez lo que estamos hablando aquí es cumplir una expectativa. Tal vez, que uno mismo se está planteando y no la persona en cuestión. O sea, realmente, yo no tengo respuesta porque lo que nos pasa a los papás que tenemos un hijo con discapacidad, es que la primera cosa que nos enfrentamos cuando nacen, cuando tienen el evento que les provoca la lesión cerebral por la discapacidad, es que se rompieron nuestras expectativas ante el hijo, con su futuro” (PS)

“La independencia, es desde el más mínimo acto del cerebro mandando una señal para que tu cuerpo pueda, independientemente, también hacer una función vital, hasta respirar. Porque hay chicos con lesión cerebral que requieren, también, independientemente respirar, incluso por otros medios mecánicos para poder hacer. Por eso, lo que es vida independiente es bien ambiguo” (EI)

“Un gran temor que tenemos, es el prever la independencia en la mayor adultez de nuestros hijos, es un gran túnel de desconocimiento” (OH)

“La independencia, pues está siendo variable porque me parece que al final del día siempre vamos a requerir todos de apoyo” (ES).

Algunos autores vinculan el término de independencia con el de autosuficiencia, entendiendo que ambos términos implican la toma de decisiones, habilidades para administrar aquellos asuntos que son propios y en general la propia vida de uno mismo. Esto involucra el confiar en los propios recursos, esfuerzos, juicios y habilidades, con los menos apoyos posibles o sin requerirlos (Sandjojo, et al., 2018). Tanto la independencia como la autosuficiencia se pueden considerar parte de la autogestión, que hace referencia a ese proceso que permite a las PDI desarrollarse mediante la adquisición de aptitudes convenientes y los apoyos adecuados. Este concepto va más allá al potenciar a la persona su capacidad para representarse a ella misma, realizar elecciones y tomar el control sobre su propia vida (Browder y Shapiro, 1985). Por lo tanto, la autogestión también incluye autodeterminación que tal y como nos muestra Shogren et al., (2015, p.258) es: “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida”. En este sentido, nos habla de tres dimensiones o características esenciales que son: a) *acciones volitivas*, que es actuar con autonomía y sin influencia indebida de terceros, es decir, prevalecen las preferencias de la persona y se establecen; b) *acciones agenciales*, en este caso se habla de actuar gestionando las propias acciones para lograr determinados objetivos, monitoreo y autorregulando este proceso de consecución de objetivos, es decir, se debe para ello dirigir las acciones hacia la consecución de los objetivos personales (autodirección), regulando el proceso de acción, toma de decisiones y resolución de problemas en función de los obstáculos que vayan apareciendo en el proceso (autorregulación), y a su vez, pensando en las diferentes opciones de acción para superar los posibles obstáculos en la consecución de los objetivos (pensar alternativas); c) *creencias de control-acción*, es decir, que exista un conocimiento sobre las propias capacidades y habilidades que se requieren para alcanzar determinados objetivos como con el empoderamiento y el control de las

expectativas y considerar el sentimiento de realización personal que las acciones tienen para la persona (autorrealización) (Vicente, et al., 2018). Estos componentes son los recogidos en la Teoría de la Agencia Causal de Shogren et al., (2015) asociadas a sus equivalentes en el marco de Teoría Funcional.

Tabla 16.

Dimensiones de autodeterminación y teorías asociadas

Teoría de la Agencia Causal		Teoría Funcional
Dimensiones	Subdimensiones	Dimensiones
Acciones Volitivas	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía • Autoiniciación 	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía
Acciones Agenciales	<ul style="list-style-type: none"> • Autodirección • Autorregulación • Pensar en alternativas 	<ul style="list-style-type: none"> • Autorregulación
Creencias de Control-Acción	<ul style="list-style-type: none"> • Empoderamiento • Autorrealización • Control de expectativas 	<ul style="list-style-type: none"> • Empoderamiento • Autorrealización

Nota. Recuperado de Vicente, et al. (2018, p. 10)

Me detengo en estos conceptos porque en ello subyace los comentarios de las madres y padres sobre qué es la independencia y cómo la entienden desde la vida de una PDI. De aquí deriva la complejidad del propio constructo y las implicaciones que tienen, sobre todo y como hacen mención las familias, la variación que existe cuando es una PDI. Es normal hoy en día, que siga prevaleciendo la idea de que la autodeterminación es un logro difícil de alcanzar en las PDI, no obstante, los intensos movimientos por parte de las PD, familias y OSC, los cambios y la inclusión que se ha dado por la CIDPD han sido el detonante para afirmar que la conducta autodeterminada se puede promover y desarrollar si se ponen en marcha los apoyos adecuados y las estrategias de intervención adecuadas.

“Yo creo que todos pueden llegar a ser autónomos, sí, cualquiera. Inclusive cualquier chavo regular va a necesitar apoyo en algún momento o apoyo emocional, espiritual, el de su pareja, el de su perro, el de la nani que le limpie la casa porque es súper trabajador y es súper independiente, pero necesita quien le limpie la casa, y entonces todos vamos a necesitar un apoyo. En nuestro caso será autónomo, a lo mejor llega un poco más planeado y nos lleva un poco más de tiempo” (JJ)

En ocasiones, la independencia puede verse como un continuo, donde existe una dependencia total en un extremo y una completa independencia en el otro (Aldridge, 2010). En los relatos nos muestran como la independencia es variante y como cambia en todas las personas a lo largo de la vida atendiendo a las diferentes áreas.

En este entramado otro elemento importante que interfiere en la vida independiente respecto a las familias va más allá de que sea una PDI, sino el tipo de discapacidad y los niveles de apoyo que requiere la persona para lograr esa independencia.

“Siempre vas a estar pendiente de todos los hijos sean regulares o con capacidades diferentes, siempre. Pero, en el caso de ellos, pues es un poquito más, ¿no?” (LP)

“Cualquier hijo te modifica la vida, pero una persona, un chavo, un hijo con discapacidad, te la modifica tres veces más” (RH)

“Y si fuera de verdad, un chavo regular, pues podría hacer lo que se le dé su gana, pero no lo son. Entonces, no es ponerse de víctima, decir: es que espero que algún día, quiero regresar a mi vida natural. No, no es eso, no es el egoísmo, pero lo que sí sientes como papá de una persona con necesidades muy especiales, apoyos muy especiales, todos los necesitan, pero ellos lo necesitan más” (PT)

“Aquí en este grupo, estamos gente más parecida de lo que serían los papás de una escuela de niños regulares. Los papás allá son una locura, porque está la mamá que no lo va a soltar nunca, la mamá que quiere que sea..., el papá que ya lo hace abogado, esto es otra cosa. Nosotros estamos más en el camino, en la idea de ver por nuestros hijos. En una escuela regular están más por ver, lo que cada quien su locura. Pero en este caso, vida independiente de los chavos, no dejar fuera, así como tienes el diagnóstico clínico, ya hablamos, psicosocial, socioeconómico, el de los papás o responsables, si es que no hay papás, de cada uno de los chavos hasta donde quieren o no, hasta dónde van a dejar o no” (IL)

“La atención específica en cada etapa. Estar muy atentos a lo que están atravesando. En un hijo con discapacidad debemos de estar atentos” (PS)

“Cuando hablamos de vida independiente, todas, todos. Yo creo que con hijos con cierta discapacidad, pretendemos que lleguen a ser independientes como cualquier persona normal ¿no? Entonces todos los pasos que pueden ir dando, este poco a poco para ellos y nosotros. ¡Es una gran alegría y una tranquilidad de que puedan desarrollarse así!” (L)

Los padres difieren en la atención prestada entre hijos/as con discapacidad e “hijos regulares” como hacen mención. Haciendo entender que hay que brindar un acompañamiento más cercano a lo largo de su vida a la PDI. Esto tiene consecuencias en la dinámica familiar que se observa a través de un trato diferenciado, más intenso, a lo largo de la vida y con expectativas diferentes, que no solo se sitúan en el hijo/a con discapacidad, sino que esta experiencia compartida afecta a todo el funcionamiento familiar. Las madres y padres incluso se diferencian de aquellos que no tienen hijos/as con discapacidad ante la perspectiva que proyectan en la vida de sus hijos/as y ese desarrollo paulatino, pero de logros constantes desde las pequeñas cosas.

Es importante destacar que las madres y padres expresan estos cambios entendiéndolo como una parte diferencial en sus vidas, que no radica desde lo negativo de la discapacidad sino desde la promoción de los apoyos. A su vez, coincido con Reichman, Corman y Noonan (2008) al entender que hay un amplio horizonte de elementos positivos que viven las familias con alguna PD. Entre ellos, las madres y padres expresan la mayor conciencia que hay entre los miembros de dicha familia, la fuerza interior que existe en estos núcleos, la cohesión familiar y el fomento de las conexiones con grupos identitarios. Respecto a la parte negativa, ya se ha hablado de los costos financieros, aquí también nos expresan esas demandas físicas y emocionales, así como las complejidades logísticas en la crianza

de un hijo/a con discapacidad y otro aspecto que preocupa a los padres que tienen varios hijos/as es la diferencia de trato.

“Los que tenemos varios hijos, también los padres luego pueden caer en que como tienes a este hijo con discapacidad, te vuelcas por las necesidades de éste y no es que se te olviden los otros, no se te olvidan obviamente. Pero si causa muchas veces conflicto con los hijos, con los otros hijos porque no fue la misma atención porque son cosas que ellos perciben, no es que tú no lo hayas hecho” (LP)

“Porque de repente te enteras que tienes un hijo con discapacidad que tienes que darle una equis cantidad de tu tiempo y de tú todo. Y ese tiempo y todo lo descuida, a los demás, a los otros hijos. Entonces, yo creo que también habría que tomarlo en cuenta” (AA)

Pese a todo, los impactos más relevantes probablemente dependerán del tipo de discapacidad y la intensidad de apoyos que la persona requiera, así como de los recursos físicos, emocionales y económicos de la familia y los recursos disponibles.

“Vida independiente con PD, también depende mucho, de qué tipo de discapacidad estamos hablando, pero eso sería como algo muy personal, en cada una de los chicos y de las chicas” (ST)

En este sentido, las familias tienen claro que un objetivo para su propia vida es lograr la vida independiente de sus hijos/as con discapacidad, entendiendo que siempre van a requerir apoyos y aunque el camino va a ser el mismo los pasos van a ser diferentes.

“Y yo, pues realmente no me siento atado a nada, o sea, es otro hijo más, que necesita un poco más de ayuda, pero mi trabajo es hacerlo independiente y el que tenga sus propios objetivos y que sea feliz en esta vida, con lo que le tocó, así es. Y eso fue lo que le tocó” (AD)

“Con los hijos con discapacidad, no estamos preparados, no estábamos preparados para recibir a un chico con x discapacidad. La hemos aprendido, la hemos enfrentado, confrontado y hemos aprendido en el camino, como ellos, junto con ellos y de la mano. Y esa mano, yo siento que no la vamos a soltar nunca, porque requieren de nuestro apoyo, esto quiere decir que les tenemos que brindar todos aquellos elementos, pautas y de más que requiera cada uno de nuestros chicos para que vayan creciendo, madurando dentro de su discapacidad, adquiriendo hábitos, adquiriendo habilidades, adquiriendo la posibilidad de discernir, a su nivel de autogestionarse, de autodeterminarse, pero tenemos que ir dando los elementos y caminar con ellos” (RF)

Sin embargo, el derecho a vivir de forma independiente no solo debe proveerse por parte de las familias, sino que para dar efectividad a este derecho se requiere condiciones de igualdad con las demás personas respecto a las opciones y a ser incluido en la comunidad. Aquí juega un papel muy importante el estado ya que debe adoptar las medidas efectivas para facilitar que todas las PD independiente del tipo y nivel de apoyos gocen sin restricciones de este derecho y se incluyan y participen plenamente en la comunidad. Por lo tanto, en el Art. 19 de la CIDPD se abarca el derecho a vivir de forma independiente, que atiende la dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación sin ver negados accesos ni oportunidades; y a ser incluido en la comunidad, como una dimensión social, es decir, un derecho positivo a crear entornos inclusivos.

Consecuentemente, las PDI tienen más dificultades para comprender, aprender o relacionarse, como consecuencia de las barreras que le ponen el entorno. En entornos más inclusivos con las adaptaciones y apoyos necesarios una PDI puede participar como uno más, sin embargo, se requiere que estos apoyos sean individualizados y adaptados en el tiempo y al lugar. Pero en el día a día, estos entornos inclusivos se pueden establecer con pequeños cambios por parte de la sociedad. Por ejemplo: dirigiéndonos a la PDI y no a su acompañante, intentar no usar frases largas, confusas o con tecnicismos, utilizar un lenguaje sencillo y claro, no tratar a las PDI adultas de forma infantil, ni en sus nombres ni en la forma en la que nos expresamos, dar tiempo para responder las preguntas o dejar hablar si intervenir por la PDI, ofrecer el apoyo a la PDI solo cuando es necesario o la persona lo pide, anticipa en la medida de lo posible lo que va a ocurrir, entre otros (Plena inclusión, 2020). Estos pequeños cambios que vienen del compromiso de todos suponen un cambio significativo en el desarrollo de entornos inclusivos por parte de la sociedad.

Asimismo, el papel de los gobiernos es esencial e indispensable, ya que se requiere de su papel para que enfatizan la creación de políticas y legislaciones existentes que permitan y promuevan la eliminación de las barreras físicas e institucionales que permitan la participación plena e igualitaria de las PDI en la comunidad. Por consiguiente, México tiene el deber de crear entornos inclusivos en los que exista como derecho un desarrollo a partir del diseño universal. En el caso de las PDI, se requiere de una comprensión más sencilla de documentos y elementos que se encuentran en su día a día, la cual se puede solucionar con la lectura fácil. Sin embargo, se requiere de sensibilización y concientización social y a nivel gubernamental que potencien estos cambios.

Figura 23.

Art.19 de la CDPD: derecho a vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad



Ahora bien, las madres y padres hablan de las múltiples barreras que se encuentran en su día a día que impiden el ejercicio de este derecho. Estas se acentúan cuando la PDI cumple la mayoría de edad, pero se trata de una intrincada configuración que se va proyectando a lo largo del ciclo vital de la persona. Esto implica la negación de derechos básicos que tienen consecuencias en el desarrollo y las oportunidades en la vida de la persona. El CDPD ha constatado avances en la aplicación del Art. 19 durante la última década, pero también observa un desequilibrio entre los objetivos y el espíritu del mismo y el alcance de su aplicación. Entre las barreras que persisten y que recalcan a través de la observación N.5 (2017, pp.3-4), son las siguientes:

- a) La negación de la capacidad jurídica, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- b) La falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c) La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado;
- d) La institucionalización física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- e) La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados;
- f) Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos que impiden que las PD sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;
- g) Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;
- h) La falta de servicios e instalaciones disponibles, aceptables, asequibles, accesibles y adaptables, como transporte, atención de la salud, escuelas, espacios públicos, viviendas, teatros, cines, bienes y servicios, y edificios públicos;
- i) La ausencia de mecanismos de supervisión apropiados para asegurar la aplicación adecuada del artículo 19, incluida la participación de organizaciones que representan a las PD;
- j) La integración insuficiente de la discapacidad en las asignaciones presupuestarias generales;
- k) Una descentralización inapropiada, lo que da lugar a disparidades entre las autoridades locales y a la desigualdad en las posibilidades de vivir de manera independiente dentro de la comunidad en un estado parte.

Por lo tanto, cuando hablamos de vida independiente no se limita a la elección de cómo, dónde y con quién vivir sino que va más allá, ya que abarca la inclusión desde la comunidad. Para ello se requiere de un sistema de apoyos que atienda a las necesidades individuales de la persona, su contexto e intereses. A su vez, se debe proveer a la PDI de alternativas accesibles para que pueda decidir y los recursos tanto materiales o económicos necesarios.

“Nosotros nos planteamos un futuro muy específico, porque somos humanos y tenemos esas expectativas y esos sueños. Y cuando sabemos que tiene una discapacidad, nos enfrentamos a un gran reto como padres y los chicos se enfrentan día a día a sobrevivir, porque es lo que hacen nuestros hijos, increíble, ¿no? Sobrevivir así, pero ellos sobreviven ante las circunstancias normales de la sociedad. Realmente ellos son los campeones, realmente ellos al enfrentarse a mayores retos

ante la sociedad, en ese sentido para mí, son más independientes que nosotros, porque nosotros estamos dependiendo de una expectativa” (PO)

Por lo tanto, se plantea la vida independiente como un aspecto vital importancia de las PDI, ya que representa un conjunto de derechos que va desde el poder de elección, decisión y libertad que es relevante en la configuración de la identidad y la propia vida de la persona (Townshley, et al, 2010; FRA- European Agency for fundamental rights, 2012; Inclusion international, 2012). De aquí radica la importancia de la accesibilidad, el diseño universal y el desarrollo de las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos, eliminando los prejuicios y estereotipos existentes, así como aquellas ideas proyectadas de un paradigma Asistencial y/o Médico, y les permita a la PDI desarrollarse, participar en la comunidad con CV. Siguiendo los pilares que constituyeron la filosofía del MVI (Morris, 2004): toda vida humana tiene valor, cualquier persona puede tomar decisiones, las personas independientemente de su discapacidad tienen derecho a ejercer control sobre sus vidas y a participar de forma plena en la sociedad.

Sin embargo, para lograrlo se requiere de la eliminación de barreras y consideración de las demandas de la propias PDI y sus familias. En la configuración de las demandas de este grupo de madres y padres y en consonancia con las establecidas por la Observación N.5 del CIDPD y Morris (2004), las concretamos en: educación y formación inclusiva, viviendas adaptadas y accesibles, sistema de transporte accesible, pleno acceso a la comunidad, igualdad de oportunidades para trabajar, accesibilidad y diseño universal, ayudas técnicas, asistencia personal, defensa y ejercicio de sus derechos, autodeterminación y autonomía, sistema de apoyo individualizado y un sistema de salud apropiado.

Esto quiere decir que vivir de forma independiente implica tres elementos claves que van desde el derecho a tomar sus propias decisiones, contar con un servicio de apoyo individualizado y la creación y puesta en marcha de servicios inclusivos en la comunidad con la misma igualdad de oportunidades que el resto de la población (Commissioner for human rights, 2012).

7.3.2 Toma de decisiones

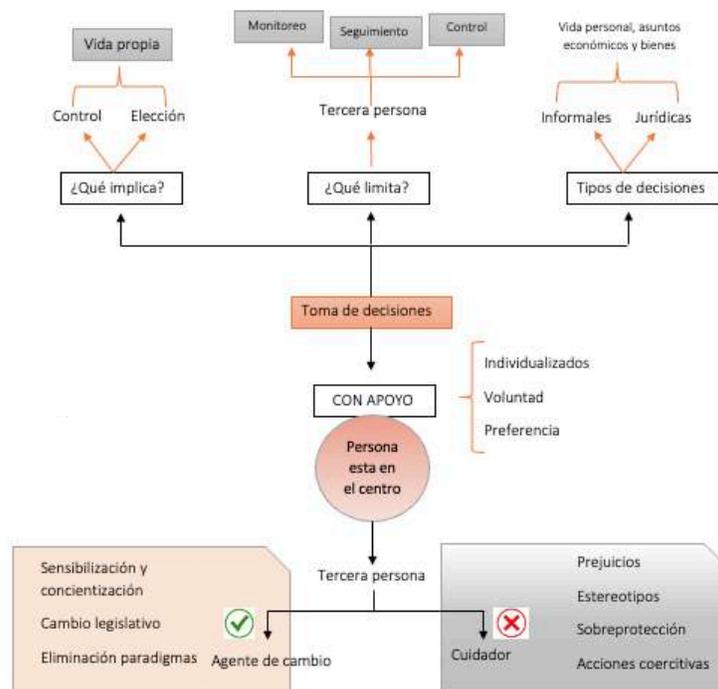
Como hemos hecho alusión, el hecho de poder decidir es de gran relevancia, ya que esta opción implica tener control y elección en la vida de cada persona. No obstante, esto va unido a los apoyos, si bien, se debe tener en cuenta que estos deben ser individualizados y que propicien que los mismos reflejen nuestra voluntad y las propias preferencias. En el caso de las PDI siguen sometiéndose a medidas que restringen su vida y su derecho a tener control sobre su vida, bajo procedimientos que limitan la toma de decisiones. Bajo la negación de este derecho van inmersos los estereotipos y prejuicios que atienden a los discursos de protección e intereses superiores. En este sentido, cabe destacar que sigue existiendo la idea de que la PDI no puede tomar decisiones ni expresarlas y tal y como hace mención Inclusion International (2014): “el prejuicio contra las PDI hay mucho más que una actitud paternalista: hay una falta de reconocimiento de su condición humana y de persona” (p.19)

Para tener una mayor claridad en el tema vamos a iniciar con una figura que representa las redes establecidas a través del programa ATLAS.ti, a partir de los diálogos de las madres y padres respecto

a la toma de decisiones de sus hijos/as. Esta figura contiene todo el recorrido que se hace en este punto y se aborda tanto la parte teórica como los aportes de las madres y padres.

Figura 24.

Red de toma de decisiones



Aquí juegan un papel relevante las familias, ya que su rol facilitando o no facilitando, es el que va a propiciar oportunidades de desarrollo e independencia o por lo contrario dependencia. Respecto a las madres y padres, manifestaron algunos aspectos en lo referente a la sobreprotección de sus hijos/as con discapacidad intelectual.

“Quisiéramos, efectivamente, que pudieran ellos, tener la libertad de autodeterminar lo que quieren, vivir con quién quieren, como quieren y hacer lo que les dé la gana; La normalidad te marca que no, que no es tan posible, y si es. Todo es posible en esta vida, pero no es tan fácil. Siempre vas a tener que estar monitoreándolo, siempre vas a tener que estar disponible, por lo menos, así lo siento yo. Siempre me siento que tengo que estar disponible para ayudarlo en cualquier momento que lo necesite. Pero, en el día a día, te vas dando cuenta que hay muchas cosas que necesitan, aunque no te las pidan, no te piden el apoyo” (TM)

“Que se voltee tu hijo y te diga: Pa, ya me voy, ¿A dónde, mijo?, A la tiendita. Y, ¿Cuánto te tardas? Préndeme tu ubicación del teléfono y yo te espero aquí” (MC)

“Sería irresponsable pensar que no van a necesitar y que cada vez van a ser más independientes y que cumple con los objetivos mínimos de vivir solos, de hacer sus compras. No nos engañemos, siempre van a requerir más. No sé cuánto, un poco, menos, mucho, pero siempre van a requerir más ellos y nosotros, también” (CP)

“Porque encendió la estufa y puso aceite, ya iba a preparar el desayuno para las dos. Sin embargo, yo sé que, para manejar la estufa, para manejar todo lo que se requiere, pues aún necesita orientación, ¿verdad? Entonces, dije ahorita no es momento. Sin embargo, si tiene ese tipo de iniciativas. Pero de que va a requerir apoyo va a requerir apoyo, en esa parte de orientación” (IH)

“Somos incapaces como madres o padres de sacar a los muchachos, de echarlos a volar y eso tiene una consecuencia” (AH)

“Sí me gustaría plantear, que en esta independencia, en esta vida independiente que yo creo que puede ser totalmente plena, pues en el caso de X, para mí una condición es que no tenga hijos porque creo que no puede hacerse responsable de ellos” (PP)

Cuando hablamos de paternalismo nos referimos a las acciones o las decisiones que tomamos por otra persona. En cierta medida entendiendo que estas son un beneficio para la PDI, aunque esto no sea lo deseado por la misma y condicione a cambios en su proyecto de vida o consecuencias no directas que perjudiquen a la persona. Esta palabra que deriva del latín, concretamente de la palabra latina padre, se entiende como la decisión que toma un buen padre por su hijo/a. Entonces, esto esclarece que todas aquellas acciones que van en contra del beneficio de la otra persona no pueden ser consideradas paternalistas. Por lo que aquellas acciones que son elegidas y realizadas en beneficio del médico, el sistema de salud o con intenciones mixtas no son paternalistas, sino simplemente coercitivas (Grill, 2012).

Como podemos observar a través de las intervenciones, los padres manifiestan la necesidad de estar con sus hijos/as a lo largo de su vida porque ven indispensable que necesiten de terceras personas para realizar ciertas tareas. Incluso algunos padres hablan de un *“monitoreo”, “seguimiento”, “control”* a lo largo de su vida que les permita constatar que todo va bien o es consecuente a lo que ellos consideran idóneo para la vida de sus hijos/as. Saben que en cierta parte estas limitaciones que se plantean para la vida de la PDI son fruto del miedo o temor que proyectan de ideas de antiguos paradigmas que los limitan en el desarrollo de actividades básicas.

“Yo creo que es de responsables, de nuestra parte pensar que no van a ser independientes. Esto no tiene nada que ver con que, si son capaces, que les damos la libertad para sus decisiones, que no los tratamos diferente. No, no tiene que ver nada con eso. Nuestro amor de padres nos da suficientes herramientas como para tratarlos de igual a igual, para festejar los actos, o sea, todo eso dejémoslo de lado, eso es para nosotros, pero seamos realistas” (CP)

Las madres y padres incluso hablan de una codependencia, es decir, se produce una preocupación excesiva por el bienestar en la vida de su hijo/a, involucrándose a tal nivel que se olvidan de sí mismos, de sus propias necesidades, incluso de su propia vida. Por consiguiente, manifiestan esta codependencia en el sentido de la necesidad de vinculación con los problemas que rodean la vida de

sus hijos/as y la necesidad de estar vinculado a las dificultades que se le manifiesten para ayudarlo o hacerse cargo de estos problemas.

Expresan en todo momento una relación más estrecha con su hijo/a con discapacidad intelectual con un alto grado de implicación en la vida de ambos, que abarca en gran medida la parte emocional y muchas veces con escasos límites.

“Yo me di cuenta que esta simbiosis que tenemos con nuestros hijos, este enlace tan fuerte que tenemos con ellos, ellos con nosotros y nosotros con ellos, también” (GG)

“No sé si sea el caso de todas, pero si yo noté que conmigo hay una cosa, así que me dicen mis hijos: mamá están cañones. Pues sí, ¿por qué? Pues, porque hemos vivido 37 de años juntos, el día a día y hemos llorado y hemos hecho todo juntos, que no es lo mismo que con ustedes que hay una gran conexión, pero hablamos de otras cosas” (GP)

Por lo que nos encontramos ante un reto peliagudo ante la persistencia de paradigmas que limitan la toma de decisiones y relaciones construidas sobre estas mismas bases donde predomina una actitud paternalista. Por ello se promueve un cambio, no solo dirigido a las madres y padres, sino a toda la sociedad, donde la responsabilidad radique no en cuidar a la PDI sino en facilitar, con la finalidad de ser agentes de cambio en la mejora de su autodeterminación. Me quiero detener en una cita de Tamarit (en Verdugo y Jordán de Urríes, 2001) que resume la estructura de la sociedad que hemos construido:

Hemos creado estructuras y servicios para las PDI, para defenderles frente al mundo, para prepararlos para el mundo, y se nos van los días y sus vidas constreñidos por las mismas estructuras salvadoras (...) y lo hacemos por su bien, para prepararles para una vida que al final no les dejamos vivir, pues no tienen voz y poder para decidir, para elegir, para guiar su existencia en medio de este complejo mundo (...) (pp. 1-2)

Por lo que el tratamiento de las PDI desde una actitud paternalista o de excesiva protección viene justificado de la mano del tratamiento tradicional de las PD desde la teoría de los derechos, aunque esto genere sobreprotección y restrinja la vida de la PD. Partiendo de lo expuesto, concretamos que desde el discurso de los derechos las PDI parece no tener cabida, ya que en vez de ser tratadas como sujetos de derecho son consideradas objetos. Tal y como hace mención (Cuenca, 2012.): “Las PD suelen ser tratadas en la teoría de los derechos como objetos morales, como recipientes pasivos que merecen atención, asistencia y cuidado, pero no como agentes morales activos que merecen poder elegir y desarrollar sus propios planes y proyectos de vida” (p.113). Este planteamiento sitúa a las PD en una categoría diferente donde están los capaces e incapaces, y aunque tienen atribuidos derechos estos no son justificados desde la idea de dignidad humana sino como fruto de esos sujetos que sí que tienen la capacidad para tomar decisiones. De esta forma se justifica en cierta forma la toma de decisiones por parte de terceros, acerca de los planes y proyectos de vida de las PDI, sobre la base de su mejor interés al ser una medida satisfactoria sobre la base de la dignidad humana, aun no siendo lo que desea la persona e incluso atentando contra sus propios intereses, ideales o valores.

Por este motivo todas las relaciones de interdependencia deben estar presididas por el respeto de la identidad de la persona y desde la teoría de los derechos se debe reconocer y valorar esa

dependencia y ofrecer parámetros para que la misma se articule no como una forma de restringir la autonomía, sino de potenciarla (Cuenca, 2012).

Las madres y padres reflexionan sobre estas actitudes paternalistas o la excesiva sobreprotección de sus hijos/as con discapacidad intelectual, y ellos entienden la necesidad de ese cambio que propicie una mayor independencia y autonomía por parte de sus hijos/as.

“La que ha tenido que trabajar más este proceso he sido yo, más que mi hijo. Y a mí sí me ha costado, el soltar, el independizarme, como dicen, ese pequeño cordón que queda. Hacerlo más delgado, porque siempre va a haber una conexión, pero tratar de hacerlo un poquito más delgado. Y pues, como dicen ustedes, no están para saberlo, ni yo para contarlo, pero todos los hijos necesitan ayuda” (AD)

“Entonces, en ese sentido pues realmente todos los hijos nos necesitan, efectivamente, pero es nuestro trabajo. Y esa es mi opinión, muy personal, debemos ir adelgazando esa línea, porque tampoco yo me quiero sentir anclada o me quiero sentir esposada a mi hijo. ¿Si me di a entender? Y eso no significa que no los ame con todo mi corazón y esté súper orgulloso de cada uno de ellos y que sean mis milagros, mis hijos, pero si ir acortando poquito a poquito, es ese cordón que me une a él” (JG)

“Y pues sí, porque tienes que ir haciendo tu vida independiente, ¿no? Y te vas dando cuenta, que van pudiendo. No dejas de hacer tu vida, pero ese hilo hay que hacerlo más delgado, porque no vamos a estar para siempre, la gente que se queda junto a ellos, ven que tienen más armas, digamos, ¿no? y con esas armas los vas a apoyar a los que los apoyan” (LP)

“Hay que darles ese espacio también, hay que brindarles esas oportunidades. Confiar en ellos, confiar en nosotros” (RJ)

“Entonces, yo a lo que los invito es, si trabajarlo en este momento, si apoyarlos, si darles la oportunidad de crecer, de tomar sus propios riesgos en un momento dado también, porque de eso se aprende y quizás se tenga que tropezar varias veces, pero pues nada. A veces, ninguno de nosotros aprende a la primera” (IA)

“Tenemos que resolver primero nuestros problemas para poderlos ayudar a ellos, porque sino, creo que a veces los podemos complicar más y tenemos que estar muy conscientes de que vamos a requerir de muchos recursos, o sea tenemos que estar constantemente en el diagnóstico” (CP)

Las madres y padres subestiman la capacidad de la PDI, y en ocasiones no le tratan como un adulto. Por ello, les dan la ayuda que consideran imprescindible, aunque en ocasiones esta exceda de la que requiere la persona. Es decir, en ocasiones las madres y padres plantean un apoyo, pero en verdad es un mecanismo de ayuda para dar respuesta a algo que ellos creen que requiere de ser atendido. Sin previo preguntar a la PD y atender a las necesidades, capacidades y contexto de la misma.

Por lo tanto, es habitual que los progenitores, familia y el contexto en general subestimen las capacidades de la PDI y se tiende a llevar a cabo acciones que lo sobreprotegen aunque no requiera de esa protección. Esto es lo que se conocen como paternalismo, y las madres y padres manifiestan como un hecho en la vida de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Ven la necesidad de

transformar estas acciones que únicamente limitan, sin embargo, lo contemplan como un proceso difícil debido a las incertidumbres que diferentes situaciones se les presenta.

Entonces no se está considerando a la PDI como persona autónoma en el momento que se toma decisiones de cualquier índole sin contar con su opinión. Esto se fundamenta en creencias erróneas que tienen como origen la sobreprotección y tiene consecuencias graves en la persona ya que reduce la autonomía y la capacidad de la PDI.

“Hay que separarlo muy bien; la problemática no es cómo nos proyectamos, todas nuestras frustraciones, todas nuestras inquietudes que las trasladamos muy fácilmente, nos proyectamos, transmitimos y lo que ellos requieren para tener o acceder a una vida, entre comillas, lo más independiente” (JJ)

“Exponencial o poder capitalizar los avances y seguirlos acompañando a esta vida independiente para que vayan adquiriendo mayores capacidades, mayores conocimientos y pueden entonces ir más rápido esa independencia o abarcar más áreas de la vida independiente” (EI)

“Acercamiento constante, no quiero decir vigilancia, pero esa constante atención de poder determinar permanentemente cuáles son esas necesidades y cómo van evolucionando, para poder nosotros reaccionar en la medida de lo posible. Ahora, yo creo que con muchos principios y muchas reglas para nosotros mismos como padres, porque puedes caer en vicios de demasiada protección, de perder, de quitarles libertad...” (TS)

“Los límites entre el respeto, la libertad y el proteccionismo son tan delgados en los amores paternos que a veces cometemos errores enormes. Entonces, yo creo que es ahí donde nos tenemos que detener” (OT)

“Me he dado cuenta, también de cosas, de detalles increíbles con X, que yo no sabía que no podía hacerlos, los daba por hecho, porque la rutina, el trabajo me llevaba a eso y es funcional” (PL)

Las madres y padres entienden que el derecho a tomar sus propias decisiones y tener control de su propia vida es crucial para todas las personas. Si bien, están tan acostumbrados a participar en la vida de sus hijos/as con discapacidad intelectual de forma tan directa e incluso se podría decir que, de forma intrusiva, que sienten la necesidad de cortar ese lazo, de generar ese vínculo desde la confianza, el respeto incluso de la dignidad al riesgo que le permita a cada persona desarrollar su vida tal y como quiera y, por lo tanto, su identidad.

Consideran a su vez necesario el desarrollo de medidas de apoyo individualizadas que permitan a las personas tomar la mejor decisión de acuerdo con sus intereses. Es decir, las madres y padres, pero también la sociedad y el estado deben adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso al apoyo que puedan necesitar las personas para decidir. Como consecuencia, no se puede negar a nadie el derecho a decidir solo por el hecho de que necesita ayuda para hacerlo.

Consideramos necesario detenernos y profundizar en el derecho a decidir, entendiendo que abarca todos los aspectos que ondean en nuestra vida, desde las decisiones sobre la vida personal, sobre la salud, asuntos económicos y bienes (Inclusion international, 2014). Todos desde el mismo nivel de relevancia es importante la intervención de la persona para la toma de la decisión.

Tabla 17.

Tipos de decisiones

Tipo de decisión	Acciones
Vida personal	<ul style="list-style-type: none"> - Decisiones cotidianas (cuidados personales, ropa que usamos, lo que comemos, con que nos divertimos...) - Decisiones personales más profundas (tener pareja, casarse, decidir que estudiar, dónde queremos vivir, qué tipo de trabajo queremos hacer...)
Salud	<ul style="list-style-type: none"> - Poder entender y recibir información sobre: <ul style="list-style-type: none"> o Prevención de enfermedades o Sus problemas de salud o Intervenciones médicas o Recetas médicas y productos farmacológicos
Asuntos económicos y bienes	<ul style="list-style-type: none"> - Decidir dónde y con quién quieren vivir - Tener el control de su propio dinero y decidir como gastarlo: <ul style="list-style-type: none"> o Tener acceso a pensiones o Recibir herencias o Poder administrar asuntos económicos o Poder firmar contratos (Ej. Alquiler o contratos) o Poder adquirir una tarjeta bancaria o un crédito

En cada una de estas esferas de la vida, las decisiones que tomamos en nuestra vida se concretan de manera informal, mientras que otras exigen mecanismos formales o jurídicos.

Tabla 18.

Mecanismo formales o jurídicos en la toma de decisiones

Esferas de la vida	Informales	Formales o jurídicas
Decisiones sobre la salud	Actividad física, dieta, higiene, fumar, control de la natalidad, etc.	Procedimientos médicos, esterilización, consentimiento para recibir tratamiento, etc.
Decisiones sobre asuntos económicos y bienes	Gasto de dinero, preparación de presupuestos	Cuentas bancarias, testamentos y sucesiones, inversiones, crédito
Decisiones sobre la vida personal	Dónde vivir, relaciones, trabajo, educación, participación ciudadana	Vivienda (alquilada o comprada), contratos de trabajo, voto

Nota. Recuperado de Inclusion international (2014, p.25)

Cuando se hace mención a las decisiones formales o jurídicas se refiere a las pruebas tradicionales para determinar la capacidad de una persona o de su aptitud para tomar decisiones atendiendo a tres cuestionamientos: ¿comprenden la información relativa a la decisión?, ¿comprenden las consecuencias posibles de la decisión?, ¿pueden comunicar su decisión? Este tipo de pruebas que niegan la CJ a las PDI son utilizadas por los tribunales, pero también son usadas por entidades bancarias, médicos, empleadores, etc.

Al plantear la toma de decisiones de las PDI, la línea es tan delgada entre lo que se cree que es apoyo y lo que es en realidad tomar la decisión por la persona, que se produce la negación automática de ciertos derechos. Incluso existe coincidencia en la negación de ciertos derechos que consideran un peligro o irresponsabilidad por su parte si se les da ampliamente a las PDI. Entre ellos destacan de forma unísona el hecho de no tener hijos/as:

“Sí me gustaría plantear, que en esta independencia, en esta vida independiente, yo creo que puede ser totalmente plena, para mí una condición es que no tenga hijos porque creo que no puede hacerse responsable de ellos” (ND)

“Yo también coincido con que no podría ser papá y mucha gente me ha preguntado y no lo vas a operar y ese es un tema, ¡ay, qué horror! No, que la verdad yo creo que ahorita también algunas de las mamás que están aquí presentes. Mamás de niñas con discapacidad que las han operado para no tengan bebés entonces digo, bueno no es exclusivo de la mujer. También, no nada más las mamás tienen que operar a sus hijas para que no tengan bebés, también esto tendría que ser responsabilidad del hombre. Sin embargo, como que es un tema que la verdad, que sí me da un poquito de miedo, no lo tengo muy claro. Y este, yo diría que no, quién soy yo para decir que no, no sé la verdad. A mí ese es un tema, que lo tengo ahí todavía pendiente” (TG)

“En el caso de X, ella pretende o ha manifestado el querer casarse y pues vamos con el tiempo. para esto pues necesitaría, no sé bueno primero encontrar a una pareja que se enamorarán y que quisieran vivir juntos o que quisieran tener un noviazgo. Eso pues, me parece que bien vendría más, más adelante, ¿no? Pero eso, el tener hijos, puede ser empezando que con ella no sería posible, que por varias vías: una biológicamente y la otra en la responsabilidad de tenerlos, me parece que primero ella debe ser responsable de que ella se maneje. Ya que controle su vida y bueno este, difícilmente creo que pudiera ser responsable de otro chico” (ES)

De aquí radica un tema que se ha hecho presente en los últimos años: la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual. Esta práctica tiene una vinculación directa con la privación de la CJ y es una negación de los derechos de las PDI, y como consecuencia, una exclusión de manera sistemática a los sistemas de atención de la salud reproductiva y sexual, restricciones en la elección de métodos anticonceptivos voluntarios, una focalización en la supresión menstrual, una atención deficitaria durante el embarazo y el parto, abortos involuntarios y negación en el derecho a ser madre (Fundación CERMI Mujeres, 2018). Por lo que es necesario reconocer los derechos reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad intelectual, su derecho a una vida en familia y su derecho a disfrutar de una CJ completa que se reconozca en todos los ámbitos de la vida.

En este sentido, otra decisión que les manifiesta muchas dudas e incertidumbre, aunque la pueden ver concretada con apoyos es casarse. Si aceptan que tengan pareja, incluso lo ven que algo natural en la vida de sus hijos/as, pero el hecho de formalizarlo lo ven como un planteamiento a futuro que podría ser posible, pero con ciertas condiciones.

“Pero hay una que es la más complicada que es la emocional, la emotiva y la amorosa porque como todos necesitan dos cosas: tener un trabajo que les guste. No un trabajo que les asignen, ¿sí? y encontrar también uno es muy complicado, un trabajo que les guste, donde se proyecten, etcétera. Y la segunda es, cómo van a interactuar para poder encontrar sus parejas. Porque como todo humano necesita su pareja. Y eso es lo más complicado porque los círculos se van cerrando cada vez más y ahí como que son temas en los que decimos: es demasiado personal como para meternos Y también ahí se requieren apoyos” (TS)

“X se ha manifestado en que no quiere ni casarse, ni tener hijos. Lo cual me tranquiliza un poco, no tiene esa inquietud, pero bueno, queda la posibilidad de que en algún momento cambie de opinión y surja esa necesidad” (PD)

“Su sueño sería el casarse y tener hijos porque él lo ha comentado, ¿no? Alguna vez, hizo un collage en donde puso ahí algunas cosas y dijo que quería ser feliz, otra cosa dijo que quería ser papá y formar una pareja. Entonces, yo eso lo veo como que es un deseo que tiene, quién sabe si lo pueda llegar a lograr” (GT)

“XA es novio ahorita de XB, tienen seis años de novios. Es una relación que ha pasado creo que por las etapas naturales. Desde todo color de rosa, hasta serios encuentros fuertes, juegos sexuales, porque lo sé, porque XB es muy frontal, muy transparente y sin filtros él viene y me dice: mamá es que yo la toqué, es que entonces ella... Excelente cosa, que a mí me da muchísima tranquilidad. Hemos pasado por la etapa de me quiero casar, pero esto surgió cuando su hermano se casó. Entonces, él obviamente se puso en el lugar del hermano y él iba a hacer la boda exactamente igual, pero XB no se quiere casar. Entonces, en estos seis años que tienen de relación, han aprendido a comunicarse. Y hoy por hoy, XB me dice: no, XA me dice que no está lista para casarse y me dice que no, no estamos listos para tener relaciones. Entonces, en cuanto a su vida sexual, creo que es muy muy válida, pero por supuesto porque lo que tiene mal son los cromosomas, nada más, sí. Pero todo lo demás le funciona extraordinario, y entonces yo creo que llegado el momento que XA diga ya estoy lista, obviamente vamos a hablar todos y pues yo creo que viene una plática, cuando entre los papás XB y yo. Y darles el espacio necesario para que éstos suban, así entonces en esa parte” (PA)

Otro tema que despierta dudas, aunque lo consideran parte de la vida de su hijo/a es la sexualidad. Sin embargo, en la actualidad se concibe como derecho que las PDI tengan una vida afectiva y sexual plena, saludable y satisfactoria, ya que es un aspecto para su bienestar y la CV de los mismos. Son múltiples los mitos que comprometen la sexualidad de las PDI y esto ha dado lugar a que a día de hoy sigan teniendo consecuencias en la vida de las personas.

Debemos concebir la sexualidad como un acto íntimo entre personas, si bien, la necesidad de información, formación e incluso apoyos si lo requiere la persona, es clave para que se de la satisfacción con el mismo.

“Entonces, si nos vamos por la parte de la sexualidad, pues el día de mañana si tienen una pareja, y sí quiere, si tiene esa posibilidad de vivirlo, pues adelante” (AA)

“En el taller de hombres de los viernes, lo siento muy distante, lo siento con falta de comprensión de lo que están hablando y se hablan de muchas cosas, sobre que es ser un macho, está bien, está mal tratar mal a las mujeres” (FP)

“Debería de haber una plática entre los papás de ladrillo para pues darle los elementos necesarios obviamente con la ayuda de CAPYS” (TO)

“La sexualidad. ¿Cómo se les va a preparar? ¿Cómo se les orienta en cuanto al manejo de su sexualidad? Porque independientemente de las discapacidades, la sexualidad se desarrolla y se sigue desarrollando a lo largo de toda su vida. Entonces, eso sería un punto, el trabajar, el enseñarles el manejo de su sexualidad a través también de la orientación a los padres para poderlos apoyar” (RD)

Por consiguiente, el control limitado que tienen las PDI en sus vidas, a menudo no es fruto de la sustitución formal en la toma de decisiones, sino de políticas y legislaciones (Ej. Leyes relativas al voto, matrimonio, políticas económicas y sanitarias, etc.) e incluso cabe mencionar las propias actitudes que vienen de la mano de los proveedores de servicios, familiares y otros actores en la comunidad. Pero para tener un trato en plano de igualdad en la comunidad y visibilidad se requiere que la PDI tenga control sobre su vida, es decir, pueda participar activamente y con rol protagónico de todas las decisiones referentes a su vida.

“Cuando se habla de que pudo lograr algo independiente, ya sea, poderse aseo a sí mismo en algún momento, por ejemplo. O poder tomar el transporte e ir a algún lado, o ir al trabajo, cumplir con un horario, despertar solo, despertarse a la hora que tiene que despertarse; o sea con cualquier acto de independencia, por más; lavarse los dientes o caminar cuando eran chico, cuando pudo caminar. Se vuelve un valor impresionante para los padres que saben lo que es que un niño, logré sentarse o caminar o gatear” (DR)

“Mi hija es muy independiente, en la forma personal todo lo puede hacer y todo lo maneja por ella misma. Y, es más, hasta como que me marca, que yo no debo meterme en muchas cosas” (PP)

“La vida independiente como en cualquier persona depende mucho de los recursos que tengas. Desde pagar una renta hasta acceder a una propiedad y una propiedad en la que también necesitas aseo, necesitas o tú puedes hacer tu aseo, te puedes hacer de comer, necesitas un chofer o no necesitas” (PC)

“Yo creo que la actividad física tiene que ser fundamental, regulada y constante y organizada. Actividad física, actividad grupal, actividad académica” (ST)

“Una buena autogestora y ella fuera capaz de defender sus ideas, sus puntos de vista y obviamente el llevar, que esa parte de ser responsable con ella misma” (IE)

“Yo ya conocía el programa de etapas de vida independiente, de departamento. Yo dije, este programa es para mí, pero nunca le dije a X que fuéramos a ese programa, ni que en un futuro me gustaría que estuviera ahí. Fue él, que una vez nos invitó a desayunar a papá y a mamá y nos dijo: no me lo tomen a mal, yo los quiero mucho, pero yo quiero aprender a volar, yo quiero salir de la

casa y quiero ser un muchacho independiente y tener una vida como la tiene cualquier otro. Yo, en ese momento dije: bendito Dios, que salió de él, porque a lo mejor yo no hubiera sabido cómo manejarlo, como decirle: hijo, ya tienes que volar, hijo ya vete, sin que lo tomara como que me estorba, si quiero que te vayas. Entonces, salió de él” (JJ)

“Entonces, yo viví hace dos años, tuve que salir, al menos diez días y se quedó solo, todos se iban a trabajar. Claro, yo le dejé comida congelada y todo para que no tuviera problema. Pero, él preparaba su desayuno y su cena, sin utilizar estufas, a base de microondas, nada más. Sin embargo, y hizo todo perfecto, yo llegué y encontré el departamento perfectamente limpio, todos los días hacia su quehacer, sin ningún problema” (MT)

Pero para lograr esa toma de decisiones y su vida independiente se requiere de dar los elementos o herramientas para que la persona lo logre. En este sentido los apoyos son claves para lograrlo.

“Hay que dar los elementos para que aprendan a manejar su seguridad, sobre todo del acoso que puedan tener, en algún momento dado, dentro del ámbito del trabajo. Porque es un asunto que nos concierne, que va, que más bien nos tocó vivir esa experiencia” (RS)

“Entiendo que esta la vida independiente del hacer y otra del ser. Hoy por hoy, me estoy enfocando en que X sea independiente en su ser, es decir, prepararlo exactamente para cuando no esté. Pero, no exactamente, para que sea esta parte de que puedas hacer cosas, eso creo que es seguirlo perfeccionando, es seguirlo pues enseñando cosas que con él con el día a día, con la cotidianidad, con aprender, enseñarles a los imprevistos cómo podemos reaccionar, lo puede lograr” (PT)

“Que herramientas le dé para que ella sea una persona autónoma, que maneje su dinero, que se maneje ya sola, entre más herramientas tenga, pues para mí es mejor” (CJ)

Por lo tanto, el derecho a decidir va más allá de la eliminación de la tutela o la sustitución en la toma de decisiones. Se requiere un cambio legislativo y de una sensibilización y concientización que promueva la eliminación de antiguos paradigmas que en la actualidad siguen siendo el reflejo a nivel social y en las familias. Para ello se deben desarrollar mecanismos que promuevan la toma de decisiones con apoyo donde la PDI sea el centro de todos los pronunciamientos que formen parte de su vida. No negar la identidad de la persona y el hecho de desarrollar aquellas actividades que sean de interés de la misma. Ya que no existe una jerarquía en los derechos y todos deben ser tratado en igual de condiciones independientemente si la persona tiene discapacidad o no.

Por este motivo, las reformas legales deben ir acompañadas de estrategias para el desarrollo de apoyos en la comunidad y transformar los mecanismos de la toma de decisiones y a vivir y ser incluido en la comunidad, para lograr la vida independiente y la autodeterminación de la persona.

7.3.3 Calidad de vida

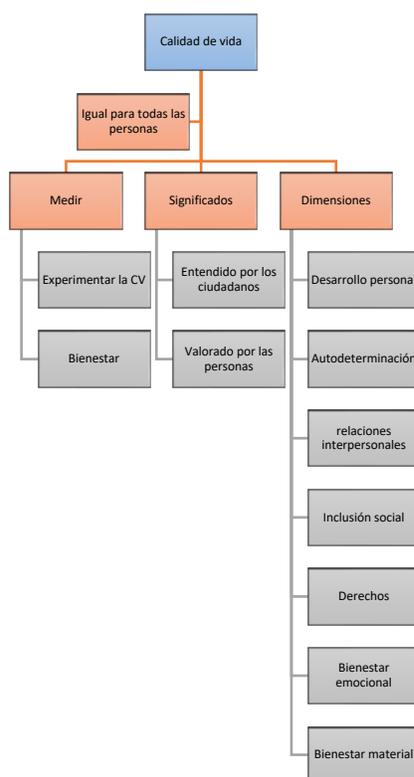
Entendemos la CV como un constructo social que en el campo de la discapacidad intelectual ha adquirido una gran relevancia al ser influenciado por este paradigma. Desde el modelo Social de la discapacidad y en conjunto con la influencia de la CV se busca la igualdad de las personas, que se refleja en conceptos como la autodeterminación, inclusión y empoderamiento (Morisse, et al. 2013). Considerándose una práctica diaria donde los conceptos se traducen en tangibles acciones, las

propias PDI, sus familias y profesionales que en múltiples ocasiones se enfrentan a dificultades para aplicar los principios de la CV.

A continuación, para dar una mayor claridad a lo expuesto por las madres y padres se presenta la red de contenidos obtenida a través del ATLAS.ti, junto con aportes teóricos que nos permiten dar un mayor significado a lo establecido.

Figura 25.

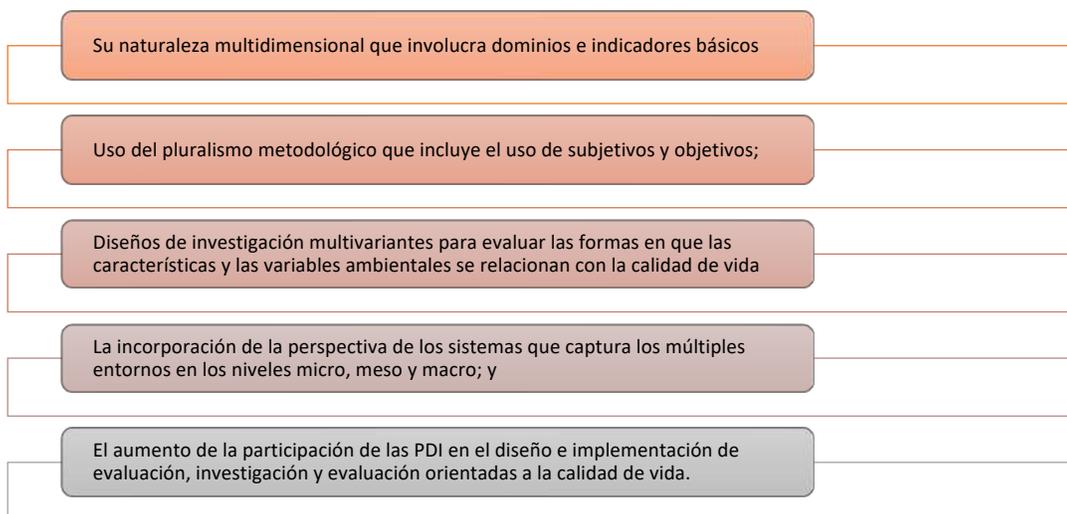
Red de calidad de vida



La evolución de este concepto en la última década ha sido notable y se puede encontrar esfuerzos análogos referida a la CV de los individuos. Entre ellos nos podemos encontrar: a) la CV referida a individuos (Cummins, 1996 ,2005 ; Felce y Perry, 1995 , 1996 , 1997 ; Petry, Maes y Vlaskamp, 2005 , 2007); b) la CV de la familia (Summers et al., 2005); c) la CV de la salud (Byrne-Davis, Bennett y Wilcock, 2006 ; Rahtz, Sirgy y Lee, 2004; Taillefer, Dupuis, Roberge y LeMay, 2003); y d) la CV de las personas mayores (Bowling y Gabriel, 2004). El trabajo de tantos años hace se consolide en ciertos parámetros que nos apoyan a la hora de hacer la medición de la CV basándonos en Verdugo et al., (2005, p. 2) los concretamos en la figura 26.

Figura 26.

Parámetros que nos ayuda a la medición de calidad de vida



Si bien, las situaciones respecto a la CV son tan variadas que Olsen y Schober (1992) examinaron cuatro posibles situaciones que se pueden experimentar respecto a la CV de una persona: 1) *bienestar*: satisfacción con las condiciones de vida; 2) *privación*: insatisfacción con malas condiciones de vida; 3) *disonancia*: insatisfacción con las buenas condiciones de vida; y 4) *adaptación*: satisfacción con las malas condiciones de vida. Suele surgir cierta discrepancia a la hora de abordar el concepto de disonancia y adaptación. Entendiendo por disonancia cuando la propia persona hace juicios relativos a su propia situación y cuando las condiciones mejoran, la insatisfacción no desaparece. En este sentido, los autores hablan de la insatisfacción asociada a estados psíquicos como por ejemplo depresión o rasgos psicológicos que poco tienen que ver con las condiciones objetivas. Por lo que estas condiciones mejoradas pueden conducir a una orden superior de deseos y nuevas oportunidades para la crítica y la insatisfacción. La adaptación, en cambio, puede ser utilizado por los individuos para reducir el estrés en situaciones de cambio donde la situación es difícil debido a las malas condiciones y donde la presión social para aceptar las condiciones es muy alta (Janssen, et al., 2005). No obstante, Olsen y Schober utilizaron estos parámetros para las condiciones de vida en situaciones de pobreza, un parámetro más objetivo que si nos referimos a las PDI, que es más difícil de definir.

Esto hace que nos detengamos en la práctica diaria y la dificultad que presentan a la hora de convertir en tangibles las acciones para aplicar los principios de la calidad vida, algo que han manifestado las madres y padres, pero también recoge investigaciones de los propios profesionales (Morisse, 2013). Tras lo manifestado por las familias se produce una discordancia entre la aplicación de los principios de CV, los cuales deberían conducir a condiciones ideales y resultados positivos con respecto a la participación social, la independencia y el bienestar, pero en múltiples ocasiones está en riesgo porque impera de forma exclusiva el control. Este concepto de CV que se utiliza de forma común en

el campo de la discapacidad intelectual nos da una idea para ahondar en tres premisas relevantes. Primero, tenemos que entender la CV dirigida por igual a todas las personas independientemente si tienen discapacidad o no; en segundo lugar, se requiere medir la CV para comprender el grado en que las personas experimentan un vida de calidad y un bienestar personal; y por último, la medición de la CV va a reflejar dos significados al respecto: lo que es entendido por todos los seres humanos del mundo y lo que se ha convertido en valorado por las personas que viven sus vidas dentro de sus entornos únicos (Verdugo, et al. 2005). Estas tres premisas nos explican por qué la CV es un fenómeno complejo a la hora de medirlo o evaluarlo.

Tras un largo recorrido en investigaciones de esta índole (Park y Alabama, 2002; Poston et al., 2003; Cumins, 1996; Felce, 1997; Ferdinand y Smith, 2004; Gardner y Nudler, 1997; Gettings y Bradley, 1997; Hughes et al, 1995; Renwick y Brown, 1996 y la Organización Mundial de la Salud, 1995) se concretaron las dimensiones de CV en (Schalock, et al. 2007): desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional y bienestar material. A lo hora de abordar con las madres y padres la CV de sus hijos/as con discapacidad intelectual en base a la vida independiente se tuvieron en cuenta todas estas dimensiones a la hora de considerar el bienestar de su hijo/a. Sin embargo, establecieron una jerarquía en cuanto a lo que ellos consideran de mayor relevancia en la vida de las PDI.

Haciendo referencia a las intervenciones mostradas en los apartados anteriores podemos comprobar como la autodeterminación, bienestar emocional y material y el desarrollo personal encabezan para las madres y padres esta jerarquía en el logro de la CV. También hacen referencia a las relaciones interpersonales, derechos y la inclusión social pero con menos relevancia y respecto al bienestar físico a penas se hace mención, si bien las madres y padres cuyo hijo presenta a mayores una discapacidad física lo ven como un condicionante.

“Porque al final, la vida independiente es tener la capacidad de autodeterminación y poder tomar las mejores decisiones para tener la mejor CV que uno desee. Calidad de vida que uno mismo decide o define, más bien. Respeta sus propias expectativas” (FD)

Cuando hacen referencia a la autodeterminación lo presentan como un reto en todas las etapas de la vida, entendido desde los diferentes contextos desde los que se desenvuelve la persona, la posibilidad de elección en la toma de decisiones y el desarrollo de las metas personales. Manifestando la dificultad que se les presenta a la hora de que la PDI desarrolle el control sobre su propia vida.

En este aspecto las familias juegan un papel muy relevante, junto con las organizaciones, como es este caso CAPYS y la propia sociedad, ya que deben superar la barrera que se centra en los déficits de la persona y dirigir sus esfuerzos en la provisión de los apoyos individualizados que permitan que la PDI participe de forma activa en una sociedad inclusiva y que promueva su autodeterminación y empoderamiento. Esto permitirá mejorar la CV de la persona. Por lo tanto debemos entender la autodeterminación como un derecho que parte de un indicador de la CV, a su vez, es un movimiento que promueve el empoderamiento de las PDI y una meta educativa, de capacitación y formación prioritaria.

Figura 27.

Características de la autodeterminación



Nota. Recuperado de Arellano (2012, p.12)

Aunque hablemos de forma individual de cada uno de estos indicadores, es relevante destacar que todos ellos tienen una interconexión que favorece que la persona logre su CV. Respecto al bienestar emocional estuvo muy presente a lo largo de todos los grupos. Las madres y padres lo consideraban un pilar para lograr los diferentes aspectos de la vida.

“Hacer crecer en ellos, es como manejar sus emociones en la vida independiente porque, porque eso siempre va a ser” (SE)

“La muerte, en algún punto para X era: no, eso no va a pasar, no, a mí no me hables de esas cosas. Entonces, este tiempo, me he estado enfocando en apuntalarlo para una vida independiente emocional” (PP)

“Y creo, que ahorita me enfocaría en la vida, la vida independiente emocional de mi hija. Lo considero lo más importante” (IA)

“A X le cuesta mucho trabajo reconocer sus emociones, a veces puede tener dolor físico porque esté enfermo y lo maneja con enojo. Entonces, yo creo que le cuesta trabajo identificar cuáles son sus sentimientos, ¿qué es lo que estás sintiendo? ¿si está sintiendo tristeza o si estás sintiendo un dolor físico? No lo sabe, no lo sabe entonces esa parte sí, sí siento que sería muy importante el manejo de la inteligencia emocional” (RP)

“Creo que la inteligencia emocional, la parte del manejo de emociones es piedra angular en toda la transición hacia la vida independiente de los chicos y ha estado presente cuando fue la transición

hacia una escuela, cuando fue la transición hacia una preparación laboral, cuando fue una transición hacia lo laboral, propiamente dicho en el caso de X, siempre ha estado presente y siempre es lo que más se ha tenido que apuntalar” (RA)

“Lograr una vida independiente emocional es fundamental para lo que les depara nuevamente la vida” (PC)

“Ahora que hemos estado aquí viendo en que falla más y todo, la emocional, definitivamente es muy importante hay que manejarlo, porque se enoja y/o explota muy fácilmente, pierden la paciencia muy fácilmente y en eso estamos trabajando a que se tiene que calmar, que no hay nada que no se resuelva” (CJ)

Hay una coincidencia, al expresar las dificultades que presentan sus hijos/as a la hora de comprender, percibir, reconocer y expresar las emociones. Tanto las que ellos presentan como las que las demás personas exteriorizan, así como, en aquellas situaciones que se dan emociones de alta intensidad la PDI tiene dificultad a la hora de experimentarlas y genera gran confusión en lo que está viviendo. Las madres y padres manifiestan incertidumbre respecto a la gama de sentimientos y emociones que está viviendo su hijo/a, ya que en ocasiones no expresa lo que está viviendo o lo manifiesta desde el desconcierto por la situación concreta. Las conductas que ellos indican que se presentan ante un cambio en el bienestar emocional viene de la mano de cambios en el sueño, en la expresión facial, en la postura corporal, llanto, aislamiento, conductas disruptivas y apatía e indiferencia.

Es importante que se propicie el aumento en la seguridad de la persona, esto va muy de la mano de la autodeterminación y empoderamiento, que promueve que se genere en ambientes estables, se desarrolle un feedback positivo y previsible y origine en función del espacio mecanismos de autoidentificación.

Respecto al bienestar material también es un indicador clave y va de la mano a la pregunta que de forma continua se hacen las madres y padres: “¿qué va a pasar con mi hijo/a cuando ya no estemos?” Sin embargo, las madres y padres manifiestan la necesidad de que tenga un empleo incluyente con un salario digno que les permita como a cualquier ciudadano poder desarrollar una vida independiente, una cobertura a través de una pensión que asegure que no se va a quedar sin nada cuando sus padres no estén y un servicio de salud que le cubra todas las necesidades.

“Que X pueda tener una vida independiente, que pueda vivir en departamento, que tenga su trabajo, que se pueda mover en la calle, que pueda manejar dinero, que pueda hacer todo lo que cualquier otra persona puede hacer” (GT)

“Hoy, puedo decir que X es independiente, es una persona que va a su trabajo, que regresa, etcétera. Me he dado cuenta, también de cosas, de detalles increíbles con X, que yo no sabía que no podía hacerlos, los daba por hecho, porque la rutina, el trabajo me llevaba a eso y es funcional” (LP)

“El asunto de la vida independiente, aterrizado en X, vamos nuestros hijos tienen, es que pueda mantener un trabajo, porque para mí esta es la clave de su vida independiente. Yo voy a morir, se le tratará de dejar algún soporte, pero mi mayor preocupación es que, desde mi punto de vista, ella va a requerir todo el tiempo apoyos, que los podría obtener” (DN)

“Responsabilidad para mantener un trabajo, responsabilidad para poder vivir independientemente en su casa haciendo los hábitos necesarios. Este creo que es uno de los factores que tenemos que trabajar más” (OT)

Pero las dudas que muestran las familias respecto a que va pasar cuando ellos no estén, está muy asociado al bienestar material que va desde las propiedades que puedan tener, las pensiones y como hemos hecho mención el empleo, es decir, dejar lo más cubierto a su hijo/a para que este no tenga ninguna necesidad. Lo ven desde un plano económico ya que a partir de esa suma se pueden obtener los servicios o recursos que esta requiera.

“El día que ya no estemos como papás, ¿qué va a pasar con ellos? Porque yo creo que eso es lo que a todos nos quita el sueño. Entonces, ¿qué es lo que podemos hacer? Legalmente, asesorarnos para ver si, un fideicomiso, una situación externa como CAPYS, que es lo que yo le planteaba en un momento a X, que tuvieran también una casa hogar, por llamarle de alguna manera. Donde ya nuestros chicos de la tercera edad tengan donde vivir, si no tienen resuelto en este momento, su situación de vivienda. Pero, sí. Es algo a lo que tenemos que llegar y cada uno de nosotros resolver en la medida de nuestras posibilidades” (PT)

“¿Qué va a pasar cuando yo no esté? ¿cómo va a buscar un trabajo? En la decisión de que él sea autónomo, en sus decisiones, eso es lo que más me preocupa. Y la autonomía y la iniciativa también, porque él podría, o sea, si no tiene los apoyos, él podría quedarse en su recámara viendo la televisión, sin resolver los problemas que se le presentan” (MF)

“Nuestra mayor preocupación es que va a hacer el día de mañana cuando no estemos los papás” (SM)

A la hora de cuestionarse esas dudas que embargan a las familias de PDI desde el nacimiento o el diagnóstico y posterior aceptación de la discapacidad, se crea un clima de miedo e incertidumbre que acompaña a lo largo de la vida de la familia. Esto suele tener como consecuencia las actitudes de sobreprotección de las que hemos hablado, sin embargo, a medida que la PDI se va haciendo adulta, las madres y padres consideran necesario ir dando herramientas que promuevan que la persona sea independiente.

En general, las madres y padres consideran necesario el desarrollo de mecanismos que promuevan su independencia. En vista a que ellos algún día no van estar y es necesario dar los recursos para que en la medida de sus capacidades, posibilidades y contexto la persona pueda desenvolverse. A su vez, ven necesario la estipulación de aquellos apoyos que pueden acompañar a lo largo de la vida de su hijo/a, teniendo en cuenta que estos varían y se deben ir ajustando a la etapa del ciclo vital y las circunstancias que rodean a la persona.

“A mí me falta muy poco tiempo y eso es lo que yo estoy manejando ahora para cuando ella esté sola, ¿no? En el manejo de sus emociones y aunque para mí es muy importante, estoy viendo de la forma en que mejore, que ella quede después de que yo me vaya. Pero por ahorita estoy trabajando muchísimo en ella, en eso” (DV)

“Bueno, habrá o tal vez un lugar cuando sean adultos que lo hayan hablado en CAPYS, en donde ellos puedan saber que están. Saber que independientemente de donde anden, de la vida que ellos

hayan decidido hacer. Que en algún momento pueden regresar al tipo departamento, pero que van a tener el recurso. O sea, donde poder tener techo, vestido y sustento. Pero es, todo eso se tiene que preparar” (AA)

“Lo que tengo que hacer yo. Yo tengo que preparar a X para cuando papá y mamá no estemos. Entonces cuando conocí el programa de CAPYS de vida independiente, la vida en departamento, bueno a mí me fascinó” (OH)

“Pero lo que a mí me interesa, es que pueda continuar y no vaya a caer en una depresión, una apatía, en una regresión de cosas, de que ahora ya no sé, ahora quiero que todo me lo hagan, porque mi mamá ya no está” (PP)

“Y bueno pues, nosotros también nos hemos acercado un tanto a la muerte, hace menos de un año, falleció mi papá, que era con quien vivíamos los tres. E igual, me viene a dar ella, un ejemplo de fortaleza, un ejemplo como tomar la muerte. Yo, tenía algo, confieso, tenía temor como lo iba a tomar ella y, sin embargo, me parece que ella lo tomó muy bien. Claro, tuvimos apoyos y nos estuvimos preparando al respecto” (SE)

“Quiero seguir madurando entonces creo que vamos bien, pero si me preocupa, la protección, esa protección emocional, protección económica, de que quien va a ver por él, quien va a ver el manejo, de lo que poco que le podamos dejar” (RF)

Consideran necesario abordar la parte emocional en todas las etapas de la vida de la PDI, considerando un entrenamiento para cuando falte algún miembro de la familia, apoyo o facilitador de la persona. En este sentido, se plantea que los programas o recursos en los que este la persona, así como el trabajo realizado en casa, debe partir de esos principios que potencien que la persona tenga un fuerte desarrollo emocional.

“Me cuesta mucho trabajo y la verdad no lo he hecho y a lo mejor es una irresponsabilidad, pero me cuesta mucho trabajo hacer mi testamento, no sé a quién dejar como tutor, no sé a quién dejar como albacea” (LP)

“Yo dejé de trabajar, me jubilé hace 7 años ya, precisamente para afinar, preparar, enfrentar todo lo que X va a necesitar cuando yo no esté” (LH)

“X es hijo único, entonces ni siquiera puedo descansar, que creo que tampoco no sería válido, porque no es responsabilidad de los hijos, de los hermanos, pero yo no puedo descansar en un hermano, en decir bueno X tiene un hermano en que pueda apoyarlo o ver por él, el día que papá y mamá no estemos. Entonces, bueno esta siempre fue una preocupación” (TG)

Pero también cuestionan y ponen el debate el papel tan importante que tienen como madres y padres. Respecto a preparar y contribuir en la vida de su hijo/a con discapacidad hacia valores de autonomía e independencia. Donde se promueva de recursos y elementos que faciliten que tengan una vida independiente. Por ello, hablan de allanar el camino que prepare y potencie el desarrollo de la persona. Esto no quiere decir que la persona no deba tener apoyos, sino que hay que ir creando un sistema de apoyos donde el centro sea la persona y fortalecer para que la PDI independientemente si están o no sus progenitores tenga la capacidad de buscar o pedir esos apoyos.

Como se puede comprobar en las diferentes intervenciones nos encontramos ante una fluctuación de los diferentes indicadores, si bien el aspecto económico y emocional lo consideran indispensables para lograr una vez que no estén seguir con su vida independiente en base a la CV. Pero también tiene una fuerte presencia el desarrollo personal de la PDI, respecto al entrenamiento en habilidades funcionales, desarrollo y potenciar capacidades, promover sistemas de comunicación. Las madres y padres consideran necesario e imprescindible que a lo largo de toda la vida de sus hijos/as se sigan desarrollando habilidades básicas y específicas para su desarrollo personal que permitan tener una vida plena e incluida en la comunidad.

Este desarrollo de habilidades hace referencia a aspectos internos de la persona como el autoconcepto, autoestima y el control interno, también hace referencia a procesos cognitivos como las atribuciones relacionadas con el logro, el juicio moral, la obtención de valores y la capacidad para considerar el punto de vista del otro y procesos afectivos como la empatía (Alonso, 2017).

Respecto a las relaciones interpersonales se produce un cambio respecto a la edad adulta, sobre todo en el hecho que respecta a tener amigos. A tal efecto, las madres y padres consideran que es decisión de ellos el tener o no tener amigos. Para ello consideran necesario no presionarlos en la creación de grupos, redes o diferentes actividades que potencien este hecho. Si bien, esto lo plantean como un trabajo de muchos años donde se le ha dado el poder de decisión a la PDI.

“Él realmente, pues hace su vida, efectivamente no tiene amigos. Pero, pues ya ese, como yo digo, esa ya es su decisión. Ya no es mía. Antes agobiaba y me preocupaba por eso, pero yo ya lo considero un adulto y es la decisión de vida que él tomó, porque herramientas se le dieron. Y pues, eso es lo que opino” (AD)

También se aborda la intimidad, la privacidad y la sexualidad, entendido como algo inherente en cualquier ser humano y necesario para lograr CV en la persona. A tal propósito, las madres y padres consideran que hay una delgada línea en muchos de estos aspectos y el vínculo tan fuerte que tienen con sus hijos/as a veces es un obstáculo para promover estos aspectos que consideran necesarios. En lo referente a este ámbito, tienen muy presente en el trabajo que realiza CAPYS donde a través de programas y talleres se trabajan habilidades necesarias para expresarse de manera adecuada en estas áreas, con la finalidad de que la PDI desarrolle comportamientos afectivos y sexuales adecuados se considera necesario una formación a lo largo de la vida e información accesible. También saber que áreas son privadas y comprender que el derecho a la privacidad se debe entender desde el derecho a la toma de decisiones y conductas sobre la intimidad que en ellas no interfieran los derechos de otros. En este sentido entra aquí todos los derechos recogidos en la CIDPD y la necesidad de atender a todos por igual sin un orden de importancia, porque todos tienen la misma relevancia. Por lo tanto, se debe entender el derecho al voto, accesibilidad, privacidad, juicio justo, a la propiedad, responsabilidades cívicas y respeto y dignidad.

“Yo sí creo que nuestros DDHH trabajando como sociedad es muy importante. En cuanto al reconocimiento de los derechos” (PI)

“Yo la verdad ahí creo que nos quedan años luz para poder efectivamente hablar de que esos derechos, de la convención que efectivamente se están haciendo valer y se ven visibles” (MF)

“El tema de los derechos de la gente con discapacidad intelectual, pues tiene que competir con todos los demás reclamos sociales y cuesta mucho trabajo colocarlo, pues de manera estructurada en la agenda pública” (RN)

La necesidad de la inclusión social es la generadora de las mismas oportunidades a la hora de participar en todos los aspectos de la vida. Para lograrlo es necesario eliminar los prejuicios y estereotipos que han acompañado a la PDI durante tantos años y transfórmalo en aceptación. Donde la PDI tenga un rol activo en su comunidad a través de la participación en actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales, etc.

Aun queda un gran trabajo por hacer, se necesita una mayor concientización y sensibilización en todos los sectores de la sociedad que permita que la PDI sea agente activo en igualdad de oportunidades. Si bien, aquí el deber es de todos y del estado en implantar leyes y políticas que promuevan esta inclusión.

“Seamos realistas, por algo él saliera, lo que sea, pues él se enfrentará al mundo, no tan sensible en muchos aspectos que nosotros quisiéramos que existiera y que a veces damos por hecho que llevamos. En mi caso 37 años con esta situación, pero hay quien nunca la ha vivido. Entonces, ¿de verdad tenemos derecho a pedirle esta misma sensibilidad de nosotros? No lo sé, hay todo tipo de seres humanos y entonces ya he aprendido también a no pelearme con la vida, porque no entiendan ciertas situaciones. Más bien, pues tomarlo como enseñanza y pues enseñarle a X, que así es aquí afuera nada más” (LP)

Como se ha podido observar, en el actual enfoque de la discapacidad intelectual el concepto de CV esta vinculado al de la autodeterminación y concretamente Schalock (1996) hizo mención a los diferentes indicadores:

El actual paradigma de discapacidad intelectual y su estrecha relación con el énfasis en la autodeterminación, la inclusión, la equidad, el empoderamiento, los apoyos basados en la comunidad y los resultados de calidad han obligado a los proveedores de servicios a focalizarse en la mejora de la CV de las PD (p.123).

Tabla 19.

Dominios, indicadores y áreas de calidad de vida

Modelo de Schalock et al., (2002, 2008)		Modelo Claes et al., (2012)
Dominios	Indicadores	Áreas
Autodeterminación	Metas, preferencias, elección y autonomía	Independencia personal
Desarrollo personal	Estatus educativo y actividades de la vida diaria	
Relaciones interpersonales	Redes sociales	Participación social
Inclusión social	Participación, inclusión y apoyos	
Derechos	Dignidad y acceso legal	Bienestar general
Bienestar emocional	Satisfacción y ausencia de estrés	
Bienestar físico	Salud y nutrición	

Bienestar material	Estatus económico, empleo y vivienda	
---------------------------	--------------------------------------	--

Sin embargo, las madres y padres también hacen referencia a su propia CV y a la de la familia. Este concepto que nace de la mano de Brown y Brown (2004) y es abordado también por Summers et al., (2005), nos habla de que es un constructo teórico multifacético que busca determinar la CV de las familias con la finalidad de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención que permitan mejorar la CV de los integrantes. Permitiendo pasar del ideal de vida a la CV que realmente quieren experimental (Brown, y Brown, 2004). En este sentido se hace referencia a las dimensiones y subdimensiones propuestas por Poston et al., (2004)

Tabla 20.

Dimensiones y subdimensiones del constructo de calidad de vida familiar

Dimensiones	Subdimensiones
Interacción familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Entorno de interacción - Comunicación - Apoyo mutuo - Flexibilidad
Vida familiar diaria	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado familiar - Actividades cotidianas - Conseguir ayuda
Papel de padres	<ul style="list-style-type: none"> - Dar guía paterna - Disciplina - Enseñanza
Bienestar económico	<ul style="list-style-type: none"> - Pagar las necesidades básicas - Pagar la asistencia sanitaria - Pagar otras necesidades - Fuentes de ingresos - Seguridad económica

Las madres y padres recalcan el papel tan importante que hace CAPYS en su dinámica familiar para mantener esa CV en todos los miembros. Para ello ven relevante que haya orientación y formación constante, así como grupos de padres que propicien el encontrar medidas que permitan de cierta forma favorecer la dinámica familiar.

7.4 Proceso Para Respetar La Voluntad Y Autonomía De La Persona Con Discapacidad Intelectual: Desde La Capacidad Jurídica

Partimos del derecho al igual reconocimiento ante la ley que es considerado un principio de protección de los DDHH indispensable que está presente en marcos tanto nacionales como internacionales, sin embargo, en la actualidad siguen coexistiendo regímenes que limitan o incluso niegan el ejercicio de la CJ de determinados colectivos, como a las PDI y PD psicosocial. La CIDPD no reconoce en su Art.12 elementos específicos para las PD, sino que atiende a la igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos independientemente de si la persona tiene o no discapacidad. Por lo que todos los estados partes deben garantizar el derecho a la igualdad ante la ley.

Inmersos en un modelo de DDHH y el paradigma Social de la discapacidad se busca de forma reiterada que se produzca un cambio, pasando de la decisión sustitutiva a otro sistema que se base en el apoyo, para que la PDI pueda tomar sus propias decisiones. Debido a la dificultad de comprensión y puesta en marcha del Art.12, así como el malentendido que despiertan varios conceptos jurídicos, el CDPD pocos años después tuvo que realizar una primera observación que explicaba detalladamente puntos que daban lugar a la controversia sobre este artículo. Un punto importante que recoge esta Observación N.1 es el fundamento del artículo a través de los principios generales de la Convención expuestos en el Art.3:

El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las PD como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Por lo que se vincula directamente con el principio de no discriminación e igualdad de las PDI. Por lo que el Art.12 exige que todos los estados que hayan ratificado la CIDPD reconozcan que las PD tienen en igualdad de condiciones la CJ en todos los aspectos de la vida, y establecer que la discapacidad no es motivo de justificación para privar de la CJ y cualquier restricción debe adaptarse a las necesidades del individuo, circunstancia y ser proporcional a sus necesidades (European Union Agency for Fundamental Rights, 2013).

Nos encontramos ante un gran desafío, ya que históricamente las PD se han visto privadas en muchas esferas de sus vidas, y de forma discriminatoria se les ha negado su derecho a la CJ en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la tutela, la curatela y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso. Los estados partes deben examinar de manera holística todas las esferas de la legislación para asegurar este derecho a la CJ de las PD. Por lo que estas prácticas deben de ser abolidas, a fin de que las PD recobren su plena CJ en igualdad de condiciones que los demás (Observación N°1, Comité de los Derechos de las PD, 2014).

Por ende, el Art.12 de la CIDPD busca restaurar la autonomía, la CJ y la independencia de las PD, pero es importante comprender el obstáculo tan fuerte que impide el ejercicio, por diferentes dificultades (Bizchut, the Israel Human Rights Center for People with Disabilities, 2016): negación de la

independencia y elección, el desafío de la libre determinación, falta de apoyos suficientes, profesionalización en el área de la discapacidad, violación de los derechos humanos y estigma, el papel de los miembros de las familias y críticas a las instituciones de tutela.

Tabla 21.

Desafíos que impiden el ejercicio del Art.12 de la CDPD

<p>Negación de la independencia y la elección</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Negación de la elección e independencia en la gestión de sus vidas: decisiones de vida y rutinas diarias tomadas por terceros - La independencia y la elección son derechos fundamentales. - Un aspecto muy importante de la CV de la persona es la independencia, autonomía, elección y control sobre su propia vida.
<p>Desafío de la libre determinación</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un principio rector es la libre determinación o la autogestión y la actividad autónoma - Facilitar los apoyos necesarios para garantizar el derecho a la autodeterminación.
<p>Falta de apoyos suficientes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las PD pueden tener dificultades a la hora de manejar sus vidas: atención médica, alojamiento, empleo, etc. - No se proporcionan mecanismos que faciliten la toma de decisiones y es habitual que una tercera persona lo tome por ellos.
<p>Profesionalización en el área de la discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En la actualidad, muchos profesionales están involucrados en la toma de decisiones sobre la vida de las PD. - En ocasiones se toman esas decisiones fruto de evaluaciones que no tienen un peso decisivo en las necesidades de la persona.
<p>Violación de los derechos humanos y estigma</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las PD afrontan a diario discriminación debido a su discapacidad y con graves estigmas sociales. - Las organizaciones que rodean a las PD proveen de servicios desde la sobreprotección - Existe la necesidad de proporcionar apoyos y asistencia que atienda a la voluntad de la persona.
<p>Papel de los miembros de las familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las familias de PD son las que habitualmente gestionan sus asuntos e inician el procedimiento de tutela. - Imponer la responsabilidad de administrar la vida de una persona requiere un alto costo.
<p>Críticas a las instituciones de tutela</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La tutela per se restringe los derechos humanos y su uso debe ser limitado.

	- Se debe proveer alternativas que dejen que las PD tengan control sobre su propia vida, sin afectar su capacidad jurídica.
--	---

Estos desafíos son presentados a nivel mundial por las PD, donde a día de hoy se sigue planteando que la CJ de las PDI varía simplemente por el hecho de tener una discapacidad y esto genera una serie de barreras que limita la toma de decisiones, trasgrede la voluntad de las personas y les arrebató su identidad. Como hemos hecho mención las madres y padres de familia suelen ser los que tienen que asumir un rol activo en la toma de decisiones, condicionados por los propios mecanismos sociales y legislativos que se fundamentan en paradigmas asistenciales. Sin embargo, las madres y padres tienen sus propias ideas acerca de la CJ de sus hijos/as.

“Toda persona tiene capacidad jurídica, independientemente de su discapacidad, por lo menos para mí, todo sigue descansando en el derecho, digamos, de una persona con discapacidad a una vida independiente, a tomar sus propias decisiones. El segundo elemento que yo considero que es realmente importante, es la capacidad suficiente, digamos de una toma de decisiones lo más consciente, lo más responsable posible. Estos dos elementos en el caso de X me parece que están presentes y yo nunca pensaría en la interdicción. Lo que yo trato de decir es que para mí o en mí en el caso, la interdicción no debe aplicar. Creo que ella tiene todo el derecho y la capacidad de la toma de decisiones, que sin duda requiere apoyo, eso sí. Para una persona en su caso sin apoyos pues es más complicado. Pero, ella si los tiene y con eso creo que puede, puede tomar todas sus decisiones” (DN)

“Yo opino que cualquier persona nace con la capacidad de goce, como la capacidad de ejercicio en cuestión legal y en cuestión contemplada en la legislación aquí en México, ¿de acuerdo? Entonces, eso es independientemente de la capacidad o discapacidad de la persona. Que no confundir con incapacidad. Legalmente, la persona al nacer es sujeto de derechos y obligaciones y tiene esa capacidad de goce y de ejercicio en plenitud, que la capacidad de ejercicio se puede limitar a través de este juicio de interdicción” (ML)

De forma rotunda las madre y padres consideran que sus hijos/as tienen la misma CJ que el resto de ciudadanos, porque ellos son un ciudadano como el resto con los mismos derechos y obligaciones. Esto les sitúan en una negación rotunda ante el proceso de interdicción, ya que consideran un limitante de los derechos y el ser persona.

Sin embargo, aunque están en contra del proceso y tienen presentes los limitantes que este conlleva, ellos tienen presente que muchos de los limitantes son desarrollados por ellos mismos y el contexto. Es decir, aunque no haya interdicción presente en la persona, se presenta de forma continua negación de derechos, sobre los que la familia y el contexto considera que la PDI no está preparada.

“Yo no conozco ningún caso de ninguno de ustedes, pero si siempre queremos actuar de la, con buena fe siempre pensamos que lo que hacemos por ellos es lo mejor, pero nadie nos dice que tenemos la razón” (AC)

Esto sitúa a la PDI en un continuo de negación de derechos, ya que es algo considerado como positivo ya que se considera una forma de protección. Sin embargo, lo que hacemos con estas prácticas a pesar de que sean pequeñas es anular el ser persona.

“Yo quisiera que mi hijo tuviera todos los derechos, pero por ejemplo tampoco creo que pueda ser papá. No lo veo responsable, no lo veo cuidando a otro y puede ser un peligro ser papá. Entonces, creo que es un poquito esto, ¿no? Que la figura es muy blanco o negro, que no hay grises en medio, en esta figura jurídica” (BC)

“Hay cosas que nuestros hijos con discapacidad intelectual pueden hacer muy bien, que son muy funcionales, que se relacionan en la sociedad. En el caso de X, ha ido a votar, se preocupa por la situación política, por la situación familiar, inclusive. Pero, yo también estoy totalmente de acuerdo en que él no va a ser papá. Y si se va a casar, Dios quiera que sí, pero sí, una responsabilidad de cuidar un hijo y más pensando en que en un futuro nosotros no estemos, pues definitivamente es muy difícil la posibilidad” (CJ)

“Depende mucho del chavo, o sea, la discapacidad puede tan variada, que no, no puedes tú decir que este a todos de una sola forma, ¿no? Entonces, hay cosas en las que son muy capaces, dependiendo del chavo y hay cosas en las que no. En el caso de X, es bastante autónomo. O sea, resuelve sus problemas, va a votar perfectamente, ¿no? O sea, así. Pero, sí, pero si hay cosas de sentido común, por ejemplo, que le cuestan trabajo. Pero, eso no le impide tener ciertos derechos y ciertas obligaciones” (LP)

Podemos comprobar a través de la intervención de las familias que ven necesario que no se niegue la CJ de la persona independientemente de si tiene o no discapacidad y que tengan ejercicio de los derechos fundamentales. Sin embargo, entienden que para el ejercicio de ciertos derechos y obligaciones requieren de apoyos incluso de la sustitución total de la decisión como en el caso de tener hijos. Entre los derechos y obligaciones que son de constatación negación para las PDI predomina (Observación N.1, Comité de los Derechos de las PD, 2014): derecho al voto, a casarse, a fundar una familia, derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para relaciones íntimas, tratamiento médico y el derecho a la libertad. Esto hace darnos cuenta de la importancia que radica en el Art. 12 ante su vinculación estrecha con muchos derechos de la CIDPD incluida la igualdad y no discriminación. A su vez, la CJ también es un desafío y una complejidad ya que afecta a todos los ámbitos de la vida, desde elegir donde vivir, casarse, firmar un contrato de trabajo, emitir un voto, gestionar una propiedad, entre otros. Pero debemos detenernos y tener en cuenta la siguiente afirmación realizada por el Consejo de Europa, Comisario de Derechos Humanos, Derechos Humanos y discapacidad (2008): “La independencia y la autonomía personal no se trata de ser capaz de hacer todo por su cuenta, pero de tener el control de tu vida y la posibilidad de tomar decisiones y tenerlos respetan los demás” (p.2)

Por lo tanto, basándonos en la CIDPD, la cual no crea nuevos derechos, sino que más bien complementa los existentes tanto civiles, políticos, económicos y sociales, obliga a todos aquellos estados a garantizar que todas las PDI gocen de ellos. No obstante, como consecuencia de la prevalencia de antiguos paradigmas y los limitados cambios legislativos sigue prevaleciendo a nivel social la idea de la diferenciación y limitación de derechos para las PD.

“La verdad de las cosas es que, pues hasta ahorita en la práctica ha tenido igual derechos que sus hermanos, por ejemplo: ha firmado un contrato laboral con una empresa y tiene derechos como todos los trabajadores de esta empresa: al seguro social, un seguro de gastos médicos, tiene derecho a recibir el pago de su salario, el pago del aguinaldo, igual que cualquier trabajador. Y en ese sentido, yo podría decir que hasta ahorita los derechos que ha podido ejercer X han sido exactamente los mismos que sus hermanos. No, no estoy hablando de que tengan las mismas oportunidades que pueden tener sus hermanos, porque obviamente su discapacidad, limita.” (MJ)

“No tienen los mismos derechos y depende de quien lo interprete. Si en casos regulares siempre ha dependido de la interpretación, porque sobre todo en países como el nuestro, no es lo que está escrito, sino, lo que interpreta el cuate que tiene el derecho, la autoridad para interpretarlo” (RP)

“Los derechos no son iguales para todos, aunque legalmente estén escritos. La interpretación es la base de todo. Si bien, tienen los mismos derechos y obligaciones cuando no tienen un juicio de interdicción, la realidad es que de todas maneras seguimos ejerciendo sobre ellos una interdicción” (AC)

“El ejercicio de los derechos tendría que ser exactamente el mismo que el de cualquier otra persona, es una realidad. Debe hacer un proceso de aprendizaje que uno como padre pues bueno, pues está directamente metido en el mismo, permanentemente. Entender cómo funciona o tratar de entender un poquito cómo funciona el cerebro de tu hijo. Digamos, confiar en que es capaz, en que con los apoyos va a poder ser una persona independiente, pero esa es la percepción de uno, que está metido en la vida de esta circunstancia.” (MF)

La claridad en sus palabras muestra la realidad que viven a día de hoy las PDI. Como hemos hecho mención, la CJ es un derecho inherente que es reconocido en todos los ciudadanos, entre ellos las PDI. Este derecho tiene dos facetas, por un lado, ser el titular de los derechos y ser reconocido como persona jurídica ante la ley (por ejemplo, tener una partida de nacimiento, buscar asistencia médica, estar inscrito en el registro electoral, entre otros), y, por otro lado, es la legitimación para actuar respecto a esos derechos y el reconocimiento de esas acciones por la ley. Siendo sobre todo este último el componente que más se niega en el caso de las PDI. Por lo que la CJ significa que todas las personas incluidas las PD tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano. Por lo que es imprescindible que para que se cumpla el derecho a la CJ se deben reconocer estas dos facetas. Aquí ejercen un papel relevante las familias, ya que en ocasiones son los limitantes en el ejercicio del derecho y esto les genera a su vez conflictos internos que se entrometen la dinámica familiar.

“No sabía si podía manejar. Pero, lo estaba pensando cuando tenía ocho años, hasta que llegó un momento en que dije: pues, la verdad de las cosas, es que si llegan los 18, ya veré cómo le hago a los 18. Si es que tiene la capacidad de manejar o si puede sacar licencia o si no la puede sacar o lo que fuera. Pero dejar de preocuparnos por ese futuro y vivir el día a día. Y como dice X, todos los papás pensamos en protegerlos, pero hasta dónde podemos protegerlos” (JJ)

“En sus cuestiones va a tener que vivir y sufrir como todos, en cuestiones personales e íntimas de la vida, de lo cotidiano y tendrá que enfrentarlas con la dicha y el dolor que nosotros lo hicimos. Y

tendremos, insisto, como comencé una intervención que blindarnos, prepararnos, pero no solamente con ellos, con cualquier y no solamente con nuestros hijos” (DR)

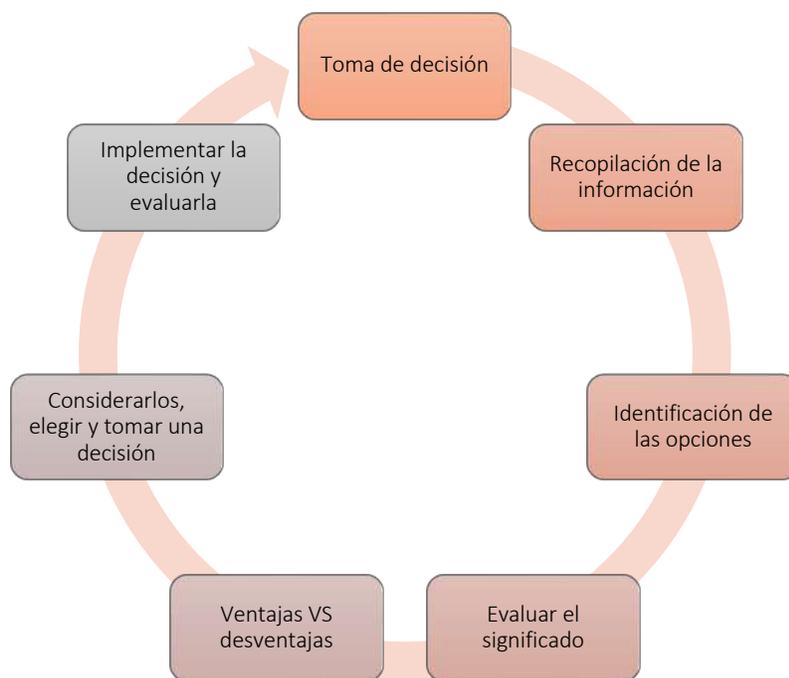
“En la corte de justicia, es el lugar donde hay más corrupción. Entonces, si nosotros vamos permeando la corrupción y vemos que desde arriba tendría que aplicarse la justicia, la interpretación se da a conveniencia, la interpretación se da a necesidades propias y no hay una aplicación. Si la aplicación de la ley fuera a rajatabla como viene escrita y no tuviera que interpretarse, otro gallo nos cantaría” (GT)

Las madres y padres manifiestan el papel de suma relevancia que ejercen en la vida de sus hijos/as con discapacidad intelectual y la dificultad que atienden sobre todo cuando llegan a la etapa adulta para ir soltando a la persona y vaya asumiendo toma de decisiones de forma autónoma. Para el ello el CDPD ha enfatizado la importancia de proporcionar el acceso al apoyo que pueda necesitar la PDI para la toma de decisiones. Es importante en este sentido que no recaiga sobre las familias este papel que supone un impedimento en muchas ocasiones para la dinámica familia. Para ello se requiere de la capacitación, formación y apoyo constante tanto por las OSC, por profesionales especializados y por el propio estado.

Considero relevante detenernos en el proceso de la toma de decisiones y entender las etapas que nos encontramos: identificación, la coyuntura en la toma de decisiones, recopilación de la información y datos sobre la situación, identificación de las opciones disponibles, evaluar el significado, ventajas y desventajas de las opciones, considerarlos, elegir y tomar una decisión e inmediatamente después de implementar la decisión, evaluarla (Bizchut, the Israel Human Rights Center for People with Disabilities, 2016)

Figura 28.

Proceso en la toma de decisiones



En las últimas décadas se ha producido una disrupción entre los modelos normativos y descriptivos en la toma de decisiones. Respecto a los modelos normativos, nos referimos a la descripción del proceso ideal que se debe seguir a la hora de la toma de decisiones, que conduciría a la realización de los objetivos de la persona. Este modelo es racional, consta de cálculos estadísticos, evaluaciones de viabilidad y cronología de la decisión. En cambio, los modelos descriptivos, miran el proceso real en la toma de decisiones, es decir, describen los puntos ciegos de la persona en el proceso, el impacto de las condiciones de la toma de decisiones sobre la calidad del proceso, el impacto de las emociones de la persona que toma la decisión, el papel de la institución, entre otros; aquí radica la importancia del apoyo y la asistencia para la toma de decisiones entre diversos grupos.

Por ello, es de suma importancia el hecho de que las personas formen parte de una amplia red de conexiones que les permitan esa toma de decisiones con apoyo y la asistencia en los casos que se requieran. A su vez, radica la duda de si este apoyo debe ser proporcionado por personas confidentes a las PDI como amigos o familiares, o por otra parte, por un servicio profesional ya sea autónomo o desarrollado o financiado por el estado. De las observaciones y manifiestos sobre este tema se mantienen varias posturas, ya que entienden que este servicio si es prestado por el gobierno distorsiona el apoyo y lo convierte en un servicio de atención impulsado por terceros intereses. Pero también consideran que si el apoyo es brindado por las familias puede originar conflictos de intereses y fomentar la dependencia de los padres. Por este motivo, consideran que los padres no deben actuar como agentes principales en el apoyo de este proceso.

No obstante, a lo que han llegado es una combinación de ambas medidas que respalde la toma de decisiones a partir de los agentes públicos pero también de los confidentes.

Respecto al juicio de interdicción o el procedimiento que niega la CJ a las PDI y que es el precursor en la negación en la toma de decisiones, las ideas por parte de las madres y padres son variadas. Se puede ver que a nivel social sigue persistiendo la idea de este mecanismo como precursor de la protección.

“Yo creo que el juicio de interdicción los limita porque es algo como blanco o negro. O no puedes hacer nada, no puedes decidir nada, no puedes casarte, no puedes votar, no puedes nada. O si no tienes juicio de interdicción está sujeto. (...). Siento que hay mucha variación en lo que pueden y no pueden hacer, no todo puede entrar en una bolsa” (FT)

“Y con un juicio de interdicción, pues como que mocha todas las posibilidades de darle ciertas ciertos derechos que puede acceder sin problema, pero tampoco darle toda la responsabilidad porque no es capaz” (JC)

“Yo siento que cuando hay este tipo de juicios de interdicción, pues es limitarnos a lo que pueden hacer, a lo que, si pueden hacer, ¿no? A lo mejor, les ayuda en lo que no pueden, pero no les ayuda en lo que sí pueden. Entonces, siento que más bien, depende del caso del chavo. Debiera ser, ¿no?” (LP)

“Una cosa es que tengan derechos por ser discapacitados, ¿no? Pero, también no son incapacitados y entonces eso a mí también me ha hecho el detenerme un poco en hacer el juicio. O sea, yo sé que es necesario protegerlo, pero también yo siento que la ley.” (GL)

“Pero, hablando del juicio de interdicción, resulta que hacer un juicio interdicción es negarle sus derechos a alguien. Deja de ejemplo, así como yo lo entiendo, negarles sus derechos y quitarles sus obligaciones en muchos de los casos, pero y ¿a dónde se van?, no dejan de existir, eh. Se los estás dando a alguien más. Fíjate, qué peligroso” (OH)

“Entonces, negarle esas cosas, decirle: yo te voy a quitar tu posibilidad de decisión y todo lo que conlleva para que otros decidan por ti. No me parece justo y mucho menos en un país como éste, donde la legalidad no existe” (ÑP)

Es relevante destacar que de todos los participantes de esta investigación tan solo una persona había llevado a cabo el juicio de interdicción y en la actualidad su hijo/a se le ha modificado la capacidad. Aunque muchos de los papas se han planteado incluso iniciado el proceso, no ha sido concluido por la cuestión que radica en la negación de los derechos y en su toma de decisiones. No obstante, los padres manifiestan este mecanismo como la única herramienta de protección existente para su hijo/a con discapacidad intelectual y que les provee de seguridad una vez que ellos ya no estén.

“Desde mi experiencia y cuando lo platicué con mi esposo, la finalidad del juicio de interdicción era proteger al interdicto, que fueran mayor de 18 años, porque cuando tú preguntas, si las personas con discapacidad pueden ser sujetos de derechos, si pueden ser sujetos de derecho y en un momento, también se habló de que, dependiendo de la cantidad o menor, por llamarle de alguna manera, desconozco el término legal, discapacidad; podía hacerse o ajustar o adecuar esta interdicción, como si fuera un guante a la medida, esto lo desconozco. Sin embargo, esta discapacidad, tengo entendido

que no les permite ejercer por sí mismo sus derechos, requieren de tener un tutor y un curador que estén detrás de ellos, vigilando sus derechos y su bienestar económico. Eso fue lo que a nosotros nos motivó a hacerle a X el juicio de interdicción” (RF)

A esto se le suma otro tema peliagudo para las madres y padres en el sentido de acordar quien será el tutor de su hijo/a cuando ellos no estén. Porque a nivel general dan por hecho que será la madre y el padre quienes asuman este papel hasta el momento en el que ellos no estén. En el caso de México, no prevalece la idea de dar a un tercero ya sea una OSC o el estado la tutela de la persona salvo que esta no cuente con ningún miembro de su familia.

Por lo que se empiezan a cuestionar quien tomará su relevo en ese acompañamiento a la PDI. En el caso de las familias que cuentan con más hijos sin discapacidad entienden que este papel lo ejercerán los hermanos, aunque en ocasiones no se haya hablado directamente, se da por hecho, sin embargo, es todo un reto para aquellas familias que no tienen más hijos o un núcleo familia más pequeño. A su vez, entienden como una carga este hecho y en múltiples ocasiones sin llegar a un acuerdo con esas personas que toman este relevo. Con ello no quiero decir que solo atienden a las personas que tienen modificada la capacidad, sino a todas las PDI que requieren apoyo en la toma de decisiones.

“Ahora, yo estoy de acuerdo en el asunto de que para nombrar un tutor este tutor, tiene que ser una persona de súper confianza, ¿no? Puede ser una hermana, un tío. Claro, puede ser una persona ajena porque hay una lista de tutores también, lista de curadores en los juzgados que puedes escoger, si no tienes una persona de confianza. Y siendo una persona de confianza yo estoy de acuerdo con que si va a ser los hermanos a quienes vamos a nombrar tutor y curador. ¿Para qué limitarle los derechos a tu hijo con discapacidad? Si va a ser la misma persona que se va a encargar de sus bienes o de todo lo que él necesite, ¿no? En todos sentidos, entonces ¿para qué limitarlo? ¿para qué limitar sus derechos? Y nombrarlos tutor y curador a los mismos hermanos que al final de cuentas, pues por lo que sea, porque así les tocó en la vida, porque pues así es. Se van a encargar de ellos, ¿no? O el tío o el pariente o el quien sea. Creo yo” (TT)

La interpretación errónea que se dio al Art. 12 ha constituido un mecanismo de toma de decisiones sustituida que se considera herramienta de protección para las PDI. En aquellas situaciones donde se deba tomar una decisión de diferente índole por otra persona es porque no se puede determinar en cierta forma la voluntad y la preferencia del individuo. Sin embargo, se buscará la forma en que se acate en la medida de lo posible a las preferencias de la persona. Las madres y padres tienen claridad en que la toma de decisiones sustituida no es una opción, sin embargo, siguen considerando la modificación de la CJ como un sistema de protección, aunque esto resulte paradójico.

En este sentido lo que se busca es que la ley respete la CJ de todos en pie de igualdad e implemente un paradigma de apoyo. Para lograrlo, en la observación N.1 se estableció las pautas necesarias para la implementación de un paradigma de apoyo en el ejercicio de la CJ (2014, p.8):

- a) El apoyo para la adopción de decisiones debe estar disponible para todos. El grado de apoyo que necesite una persona, especialmente cuando es elevado, no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones.

- b) Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo.
- c) El modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas.
- d) La persona o las personas encargadas del apoyo que haya escogido oficialmente la persona concernida deben disponer de un reconocimiento jurídico accesible, y los estados tienen la obligación de facilitar la creación de apoyo, especialmente para las personas que estén aisladas y tal vez no tengan acceso a los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades. Esto debe incluir un mecanismo para que los terceros comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo, así como un mecanismo para que los terceros impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando en consonancia con la voluntad y las preferencias de la persona concernida.
- e) A fin de cumplir con la prescripción enunciada en el artículo 12, párrafo 3, de la Convención de que los estados partes deben adoptar medidas para "proporcionar acceso" al apoyo necesario, los estados partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan obtener ese apoyo a un costo simbólico o gratuitamente y por que la falta de recursos financieros no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica.
- f) El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las PD, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad.
- g) La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento.
- h) Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo de las salvaguardias es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona.
- i) La prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender de una evaluación de la capacidad mental; para ese apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades de apoyo.

Por lo tanto, la negación del poder de decisión de las PDI se considera una forma de discriminación generalizada y perjudicial (Winick, 1992), ya que supone un limitante en la voluntad, deseos y necesidades de la persona y contribuye a la negación de su identidad. Independientemente de la forma de expresión de la persona y las dificultades que se experimente para trasladarlas al mundo convencional es necesario que se reconozca lo que está expresando y comunicando, con el fin de reconocer sus gustos, necesidades y deseos. Por ende, nunca deben ser ignorando.

Esto hace que nos cuestionamos, ¿qué ventajas y desventajas tiene un proceso de modificación de la CJ en las PDI?, ¿en verdad las protege?, ¿supone un seguro cuando los padres no estén? Aunque

los argumentos anteriores sostienen de forma drástica la idea de la completa eliminación de este mecanismo sigue persistiendo ideas de los beneficios.

“Obviamente no he encontrado ninguna ventaja en el juicio de interdicción. Creo que el entregarle los derechos de X a otra persona, que los ejerza, no es lo que yo espero ni lo que yo he buscado desde que nació él” (MJ)

“Yo creo que la mayor desventaja y yo creo que además es unánime, ¿no? Es la cuestión de que no está tal vez ligada al juicio, sino al país, al ejercicio que se hace de las leyes y la fortaleza de las instituciones en México” (CP)

“Los pros de la interdicción es que te hace la vida más sencilla con las instituciones, es el único pro que le puedo yo encontrar, nada más. Pero si le haces la interdicción, ¿quién se queda a cargo de los derechos de tu hijo? Tú estás decidiendo negárselos. Perdón, eh. No se los niegas tú, la ley se los niega, pero tú estás decidiendo negárselos” (RL)

Por lo tanto, debemos reconocer a las PD como el resto de personas ante la ley, con personalidad jurídica y CJ en todos los aspectos de la vida y en igualdad de condiciones. Por eso debe exigir que se supriman los regímenes y mecanismos basados en la adopción de decisiones sustitutiva, que niega la CJ y que tiene el propósito o el efecto de discriminar a la PD. En este sentido, se recomienda a los estados que establezcan disposiciones legislativas que protejan el derecho a la CJ de todas las personas en condiciones de igualdad. Esto conlleva establecer, reconocer y proporcionar a las PDI el acceso a una amplia gama de apoyos en el ejercicio de su CJ.

Una alternativa a estos regímenes sustitutorios son la toma de decisiones con apoyo que permite que la PDI tome sus propias decisiones. Esta herramienta permite que las PDI conserve su CJ para tomar decisiones.

Tabla 22.

Diferencia entre la tutela y los sistemas de decisiones con apoyo

	Tutela	Toma de decisiones con apoyo
<i>¿Quién toma la decisión?</i>	El tutor tiene derecho a tomar las decisiones finales acerca de la vida de la persona protegida.	La persona con discapacidad utiliza el apoyo, pero hace en última instancia la decisión final sobre su propia vida.
<i>¿Cuál es la función de la corte?</i>	Todos los cambios tienen que pasar por la corte. Si hay un problema con un custodio o tutor, o si el custodio o tutor muere, el tribunal debe aprobar cualquier cambio o nombramiento de nuevos tutores. El tribunal puede reemplazar un tutor o custodio con alguien más si	La persona con discapacidad puede cambiar los defensores que utilizan en cualquier momento que deseen sin un proceso judicial. Fácilmente pueden añadir defensores y obtener las ideas de muchas personas.

	parece mejor, o conceder al tutor más poderes de los que solicitaron.	
<i>¿Cuáles son las protecciones contra el abuso?</i>	Por lo general, sólo un tutor toma todas las decisiones de un persona protegida. La corte supervisa técnicamente la relación pero rara vez lo hace en la práctica.	Generalmente habrá múltiples defensores. Ellos puede apoyar en diferentes áreas (es decir, un padre de familia puede ayudar con el dinero, mientras que un amigo o miembro del personal puede ayudar con las decisiones sociales); o pueden trabajar juntos para apoyar (por ejemplo, dos defensores ayudan a la persona a tomar decisiones médicas). Tener más de un defensor proporciona una protección contra el abuso o manipulación de cualquiera de los defensores. Un monitor también puede ser nombrado para supervisar a los defensores y es recomendable cuando las finanzas están incluidas.
<i>¿Cómo son evaluadas las necesidades de la persona?</i>	Las capacidades y necesidades de la persona con una discapacidad está determinada por un juez basado en puntuación de coeficiente intelectual de la persona y el diagnóstico. La corte analiza lo que la persona puede hacer por sí misma, sin ayuda o apoyo. El tribunal asume que esas necesidades se mantendrán a lo largo de la vida de la persona.	Se habla sobre las fortalezas y necesidades de una persona por la persona y sus defensores. Las habilidades de la persona se basan en lo que puede hacer sola y con ayuda. La persona puede modificar los apoyos que necesita y los defensores que ofrecen éstos a lo largo de su vida, a medida que sigue aprendiendo y desarrollando habilidades para la toma de decisiones.

Lograr la creación de un sistema de decisiones con apoyo tendría efectos muy positivos, ya que fomenta la igualdad en muchas áreas de la vida, como las relaciones personales, el bienestar económico y social, o el empleo. También promueve el poder de elección que permite el desarrollo personal, a su vez, fomenta la solidaridad social sin sacrificar el reconocimiento a la CJ (Winick, 1995; Deci y Ryan, 2000; Ryan y Deci, 2000) y abre la puerta a un diálogo social sobre la interdependencia de todos los individuos (Quinn, 2011; Quinn y Arstein-Kerslake, 2012).

7.5 Apoyos para la implementación de un proyecto de vida

Todas las personas necesitamos apoyos de diversa índole que se ven presentes en las diferentes áreas y actividades de nuestro día a día. Sin embargo, los tipos e intensidades de los apoyos necesarios por las PDI deben ser abordado de manera que atiendan de forma específica las necesidades de la persona. Entendiendo que el concepto de necesidad se refiere a una condición caracterizada por la ausencia de alguna necesidad requerida y puede ser entendida de cuatro modos (Bradshaw, 1972):

- Necesidad normativa o necesidad objetiva: se trata de una carencia que se identifica conforme a una norma o estándar que es establecida por expertos.
- Necesidad comparativa: se refiere a los problemas que surjan por comparación con otras personas que presenten necesidades. Este enfoque es comúnmente utilizado para aquellas comparaciones de problemas sociales.
- Necesidad sentida: es aquella que la persona siente o que son abordadas desde la perspectiva de las personas que las tienen.
- Necesidades expresadas: aquellas que las personas dicen tener dado que pueden sentir necesidades que no expresen y, por el contrario, también pueden expresar necesidades que no sienten.

Por lo que nos encontramos ante una relación recíproca entre la intensidad del apoyo y el alcance de las limitaciones en la competencia personal. No obstante, existen muchas influencias sobre las necesidades de apoyo que no están asociadas a la competencia personal que tradicionalmente se han alineado con la medición de las deficiencias del funcionamiento intelectual, un ejemplo de ello son las condiciones médicas, limitaciones por fuerza física, resistencia y movilidad, comportamientos desafiantes (Wehmeyer y Thompson, 2016), esto impacta significativamente en la naturaleza e intensidad del apoyo que una persona requiere para participar en entornos y actividades culturalmente variados (Thompson et al, 2009).

En 2009 Thompson et al., definieron las necesidades de apoyo como: “un constructo psicológico que se refiere al patrón y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades vinculadas con el funcionamiento normativo humano” (p.135). Este constructo psicológico varía en cuanto a las necesidades individuales y los intereses de apoyo de la persona, el cual debe deducirse porque por sí solo no es observable.

En la última década se han desarrollado varias escalas para la medición de las necesidades de apoyo, pero sin duda aquella que es más utilizada por su efectividad es la Escala de Intensidad de Apoyos. En el capítulo 2 de esta investigación se habló de esta escala y la efectividad de la misma, ya que atiende a las características individuales de cada persona que influye en las necesidades de apoyo que requiere. A su vez, atiende al contexto, distinguiendo entre los entornos generales y personales. En este sentido, hay que tener en cuenta los entornos y las actividades específicas en las que participa cada persona para ajustarnos a la necesidad de acuerdo con este momento concreto, es decir, la planificación de las necesidades debe centrarse en entornos específicos.

Por lo tanto, la planificación de las necesidades de apoyo es identificar y organizar los apoyos individualizados, y esto a su vez permita que una persona participe con éxito en los entornos y

actividades de su contexto. En este punto juegan un papel relevante las familias que junto con las OSC, como es en este caso CAPYS, y teniendo en el centro a la PDI se desarrolla esta planificación que sea cobertor de las necesidades que se presenta en su día a día. Cuando hablamos de las necesidades que sus hijos/as enfrentan, las madres y padres ven diferentes áreas que deben predominar en el desarrollo de los apoyos.

“Yo considero que el primer apoyo tiene que ser el emocional, darles a ellos la seguridad, darles la autoestima, darles todas sus herramientas, es saber que pueden, que tengan la fortaleza y que si ellos quieren pueden. Con X hemos platicado de que hay personas que pueden y no quieren y hay otros que quieren y no pueden. Entonces, yo creo que ahí estaría el primer apoyo, darles el apoyo en la cuestión de su autoestima, su apoyo emocional y hacerlos fuertes para que puedan enfrentarse a la vida” (TF)

“Creo que algo bien importante es darles confianza a los chicos, por supuesto comienza dentro de la familia. Y después, ya poder ir escalando, digamos, a un tipo de entrenamiento, pues para todos no es nada más para la vida diaria, para el trabajo, para saberse mover. Si el chico no tiene esa confianza, yo siento que no puede avanzar” (HL)

“Pues yo pienso que desde pequeños debemos enseñarlos a eso, a ser independientes, a que hagan sus cosas, a que resuelvan sus problemas y que siempre, bueno obviamente, desde casa, por supuesto. Y que la gente, que los enseñan en las escuelas sean capacitadas también, que sepan lo que están haciendo, que sepan tratar a los niños con discapacidad, de enseñarles a hacer, a resolver sus problemas, a ser independientes poco a poquito desde pequeñitos hasta adultos” (LL)

“Enseñarles las cosas que hacemos cotidianamente. No sé desde hacer su cama, ¿no? Les tienes que enseñar tú, obviamente que ellos solos no van a aprender, tienes que estar como muy pegados a ellos para enseñarles eso. Hacer cama o a lo mejor el desayuno o este tipo de cosas. Pero que ellos obviamente no arriesguen su seguridad, pero pues sí estar como que pegados a ellos para enseñarles pues las cosas cotidianas para empezar” (VT)

“Pues mira, yo creo el primer apoyo que necesitan, yo te diría, prácticamente como cualquier ser humano, pero como que lo damos por hecho con gente que no tiene discapacidad. Es trabajar la autoestima. En el caso de X fue el foco en el momento en que se descubrió su discapacidad, que se descubrió muy tarde” (ND)

“El primer sistema de apoyo que necesita sentir es que estamos disponibles. O sea, como que tengo muy claro cuál es el sistema de apoyos. Él siempre tiene que sentir que se puede acercar, que tiene la libertad, que tiene la confianza de preguntar, pedir apoyo, conversar, expresar, este es el primer sistema apoyo para todos, claro, para ellos triplemente importante” (RP)

Como hemos hablado, el funcionamiento humano es un término global que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructura del cuerpo, las actividades individuales y la participación en la sociedad. Las madres y padres a la hora de hablar de los apoyos que requieren sus hijos/as no hacen distinciones en cuanto al apoyo a lo largo de la vida, pero lo que si varía es la forma en la que se proporciona y la intensidad. A su vez, los padres hacen referencia a las 5 dimensiones (Schallock, 2009): a) capacidades intelectuales: la inteligencia se considera una capacidad mental

general que incluye: razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto; b) conducta adaptativa: conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas para funcionar en su vida diaria; c) salud: factores etiológicos, referidos al bienestar físico, psíquico y social. Las condiciones de salud pueden afectar a las otras cuatro dimensiones; d) participación, interacción y roles sociales: la participación es el rendimiento de las personas en actividades sociales. Se refiere a los papeles e interacciones en las áreas de la vida doméstica, el trabajo, la educación, el ocio, la vida espiritual y las actividades culturales; d) contexto: los factores contextuales incluyen factores medioambientales que conforman el entorno actitudinal, social y físico, y los factores personales que se componen de rasgos de la persona que pueden desempeñar un papel en el funcionamiento humano y, por extensión, en la discapacidad.

Incluso, las madres y padres consideran que el papel que tienen es tan relevante en cuanto al desarrollo de los apoyos que se requiere de una aceptación de las necesidades de apoyo de su hijo/a y a partir de ahí desarrollar el diseño para su plan individualizado. En ocasiones el desconocimiento, el miedo, la incertidumbre y los prejuicios y estereotipos que cargan las PDI son un condicionante para las familias a la hora de reconocer y empezar a actuar. Como consecuencia se ve limitado los apoyos y se generan limitantes para la inclusión de la persona en los diferentes ámbitos de la sociedad.

“Creo que lo primero somos nosotros como padres. Con nosotros no fue tan difícil aceptar que X tenía discapacidad, pero sí fue un proceso. Entonces, yo creo que no les podemos dar un apoyo emocional, si nosotros no estamos más o menos, para empoderarlos a ellos. Y, coincido que en el momento en que ellos tengan confianza en que van a poder lograr todo lo que ellos quieran y puedan, con sus limitaciones, es lo primero y de ahí, yo creo que ya se desprende, pues el ser independiente, es el encontrar un trabajo. En fin, creo que sí lo primero es lo emocional, coincido”
(BB)

Por lo tanto, los apoyos individualizados son imprescindibles para las PDI, y por ello entendemos como (Schalock, et al., 2010): “recursos y estrategias que tienen como objetivo promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y mejorar el funcionamiento individual” (p.114). En este proceso de desarrollo de los recursos y estrategias para la mejora del funcionamiento individual de las PDI los padres ejercer un rol activo, no obstante, un largo recorrido de la mano de investigaciones centradas en un paradigma social de la discapacidad ha potenciado cerrar esta brecha entre la persona y el entorno. Las madres y padres hablan de su rol en cuanto al desarrollo e implementación de los apoyos.

“Yo creo que también influye mucho lo que el médico te dice. A mí me dijeron con X que no iba a caminar, que no iba a hacer mis cosas. Entonces, la asesoría psicológica para los papás, en mi caso yo creo que es fundamental, porque aparte afecta no nada más al susodicho sino al entorno en los hermanos. Entonces, yo me puse en el papel de sí puedes, obviamente vas viendo sus limitaciones”
(LP)

“Tenemos que lidiar con médicos, lo que nos dicen, lo que leemos, lo que escuchamos, lo que nos llega muchísima información. Y entonces, pues una de las primeras cosas es elegir con que nos quedamos, ¿no? confiar mucho en la intuición porque no solamente es el papel de mamá con el hijo,

sino para lograr lo que, en algún momento, después de tanta información que se nos bombardea, elegir lo que uno cree, guiarnos por esta intuición, confiarnos mucho en esta intuición y decir esto es lo que yo quiero. Y obviamente de acuerdo a la discapacidad de nuestro hijo porque lo que funciona para uno, tal vez para otro no” (RD)

Las familias se encuentran saturadas ante un cumulo de información proveniente de diferentes sectores, destacan ese primer acercamiento médico que en la mayor parte de las situaciones parte de un paradigma que no atiende al modelo Social de la discapacidad, a su vez, el entorno, la facilidad de información obtenida a través de la red y las propias OSC. Los padres relatan la controversia que existe, muchas veces en la información que recibe, realidad que se vive en el campo de la discapacidad, y la importancia también de su intuición.

Destacan su papel de acompañamiento a lo largo de la vida, pero variante en función de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre su hijo/a. Se observa como es común la sobreprotección sobre todo en los primeros años de vida y la dificultad de ir soltando y permitir que se de una mayor independencia en la toma de decisiones.

“Ahora creo que soy yo la que me está costando trabajo esta situación, de que ahora ya es un hombre y estoy yo tratando ahí de apoyar de esto, el otro y pues mi hija, espérate mamá no, déjalo ya sabes, él ya es un ser independiente, ya le diste tú las armas, ya él sabe entonces suéltalo, déjalo. Y pues, estoy ahora sí intentando, le digo no sé si porque ahora estoy sola, ¿verdad? Pero, pues primeramente Dios, ya con el apoyo de mi hija y de mi otro hijo, pues ahí vamos. Entonces, pues esa es mi experiencia” (JJ)

“Pues es un acompañamiento, para soltarlo y guiándolos, sí, pero ya, ya no tan de la mano, ¿no? Ya te suelto y ahí vamos guiándonos y de todas maneras esto del ensayo y error no termina así, porque cada etapa tiene sus pros y sus contras, sus miedos, sus incertidumbres. Y entonces, a lo mejor el reto de ahorita a diferencia de cuando era pequeño es que yo elegía esta escuela o bueno que ella hablaba con los maestros” (SR)

Para lograr una vida independiente e inclusiva se debe concebir los apoyos como un derecho que potencie el pleno ejercicio de todos sus derechos y obligaciones. Por lo que los servicios de apoyo individualizado deben considerarse un derecho y no una forma de atención médica, social o de beneficencia. Tal y como nos expone el CIDPD en su observación N.5 (2017), para muchas PD el acceso a una variedad de servicios de apoyo es un prerrequisito para vivir de forma independiente en la comunidad. Dichas personas tienen el derecho a la hora de elegir qué servicios y proveedores considera los correctos para dar respuesta a sus necesidades individuales de acuerdo a sus preferencias personales.

Se requiere que los apoyos personalizados sean flexibles que se adapte a las exigencias de la PDI y no a la inversa. Aunque parezca paradójico los servicios para PDI se crearon primero y luego se vio si tenían resultados para las PDI, siendo en ocasiones contraproducentes. Aquí el papel del estado es fundamental en proporcionar y garantizar que haya un número suficiente de recursos y especialistas cualificados que puedan hallar soluciones prácticas a los obstáculos que oponen a la vida independiente en la comunidad, conforme a las necesidades y preferencias de las personas.

A pesar de la CIDPD y las legislaciones vigentes, sigue siendo un reto el derecho a la toma de decisiones de las PDI. Se sigue contemplado como son terceras personas quien asumen esta responsabilidad y esto es percibido por la PDI y sus familias.

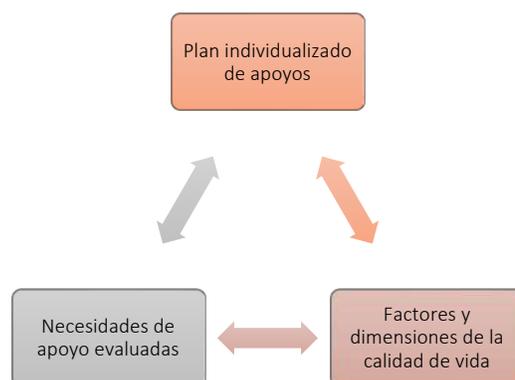
“Mucho depende de la discapacidad del chavo, ¿no? Bueno, en mi caso X toma sus decisiones, o a la mejor si ves que hay alguna decisión no crees que sea la correcta, tú como papá crees hay otra mejor, pues mejor hablas con él y le haces ver. Pero, si es un chavo que verdaderamente no puede resolver ciertas situaciones, porque a lo mejor son capaces de algunas y de algunas no. A la mejor, sí necesitaría el apoyo, creo que sería bueno. Pero, más que una obligación así legal, yo lo siento como un apoyo, ¿no? para el chavo, para que él se sienta más. Entonces en el momento en que influyen en la situación y el entorno en el que se mueve el chavo, sobre todo la familia nuclear, pues entre todos” (PP)

“Pero, evidentemente no es el apoyo que nosotros ofrezcamos, es el apoyo que ellos requieran. Y es ahí nuevamente donde me regreso a decir todo depende del perfil. No todos requieren el mismo tipo de apoyo ni tampoco en el mismo momento” (JT)

Por lo tanto, el apoyo individualizado varía por persona, pero a su vez esta varía por nombre, tipo o categoría en función de las características culturales, económicas y geográficas. Todo ello se debe concebir para facilitar la vida en la comunidad y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas. Con una última finalidad, el lograr que a través de estos servicios de apoyo se consiga la plena inclusión en la comunidad. Por lo que los servicios individualizados que forman parte de esa categoría de servicios de apoyo, no van únicamente dirigidos a aquellos que son prestados en el hogar, sino que se tienen que tener en cuenta aquellas esferas del entorno de la persona, como el empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas.

Figura 29.

Alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos



La alineación de las necesidades de apoyo evaluadas y los factores y dimensiones de la CV son claves en cuanto al desarrollo de un plan de apoyos individualizado. Esto nos sirve a la hora de evaluar los resultados personales y guiar las prácticas y mejorar la calidad. La importancia de estos componentes radica en la necesidad a la hora de entender mejor el tipo y el nivel de los apoyos para mejorar los resultados personales, movilizar los recursos, entre otro.

Todo proyecto de vida se debe contemplar teniendo en cuenta estas variables entendiendo que este es un proceso continuo, cambiante y dinámico que permite que su CV y su bienestar se realice.

Por lo tanto, los apoyos son considerados un pilar en la vida de la PDI. Las madres y padres lo tienen presentes a lo largo de la vida de la persona, aunque como hemos visto existe prioridad entre unos apoyos y otros.

La transformación que se está dando fruto de la repercusión del modelo social, hace que nos encontremos un modelo más inclusivo, donde la comunidad y gobierno esta implícita en la necesidad de los apoyos PD. Sin embargo, todavía queda un largo camino por recorrer. A su vez, las madres y padres se consideran junto con su hijo/a con discapacidad pioneros en promover estos cambios.

Capítulo 8.

Conclusiones

La observación general N°1 emitida por el CDPD (2014) establece de forma rotunda y sin ninguna discrepancia la igualdad ante la ley. La cual es reconocida como un derecho básico para la protección y ejercicio de los DDHH. Complementado con la Declaración Universal de los DDHH, el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos y la CIDPD, concretamente en su Art.12, establece las garantías que precisan las PD para garantizar la igualdad ante la ley. Ya que tradicionalmente a este colectivo se les han negado derechos simplemente por su condición, basado en modelos anquilosados que se sustentan en la protección, miedo, mitos y estereotipos hacia las PD. En este sentido, la CIDPD y como complemento la observación que acabamos de citar, establecen elementos específicos para que tengan en cuenta los estados partes, y así se vaya constituyendo un sistema que garantice el derecho a la igualdad ante la ley para las PD.

Concretamente se aborda un tema controvertido desde antes de la creación de la CIDPD, el derecho a la CJ de las PD, un derecho que por regla general se les niega, el cual sigue siendo una realidad en la actualidad. A través de leyes discriminatorias basadas en regímenes que promueven la toma de decisiones por parte de un tercero, como la tutela, curatela y las leyes de salud mental. Por ello, establecen la necesidad de que todos los estados partes examinen de manera holística todas las esferas de la legislación para asegurarse el derecho a la CJ de las PDI. Con la intención de que estas prácticas sean abolidas, ya que es necesario que las PD recobren la plena CJ en igualdad de condiciones que los demás.

Por lo tanto, entendemos que el derecho al igual reconocimiento ante la ley va de la mano de la CJ, desde el reconocimiento universal e inherente a todas las personas en razón de su condición humana. Esto sitúa a las PD en las mismas condiciones que el resto de ciudadanos. En este sentido, la observación N°1 recalca que es indispensable la CJ para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, es decir, sin CJ los demás derechos son negados a la persona.

Este aspecto es de suma relevancia, ya que a lo largo de la historia se ha negado o privado a las PDI de muchos derechos fundamentales, entre los que destacamos: el derecho al voto, a la vida independiente, a formar una familia, a sus derechos reproductivos, al tratamiento médico e inclusive a la libertad. Esto ha afectado de manera desproporcionada a las PD, pero en mayor medida a las PDI y PD psicosocial, donde la regla común es llevar a cabo el procedimiento de sustitución en la adopción de decisiones ya sea de manera informal o formal.

Por consiguiente, todas las personas por el simplemente hecho de serlo, son titulares de derechos y son reconocidos como persona jurídica ante la ley, es decir, tienen CJ, independientemente si tienen o no discapacidad. Esto da la legitimación para actuar respecto a esos derechos y obligaciones, ante el reconocimiento que se tiene ante la ley. Este último aspecto es lo que se les niega o reduce a las PDI, a través de leyes que les impiden poseer bienes, a su vez, obligan a dar su toma de decisiones a un tercero, entre otras. Así pues, a la hora de reconocer la CJ, no se debe reconocer únicamente la capacidad en sí, sino la legitimación para actuar, que es lo que se les está negando.

Esta práctica se sustenta en la capacidad mental de la persona, la cual no debe confundirse con la CJ o entenderse como un elemento intrínseco en ella. Cuando hablan de la capacidad mental, se refiere a la aptitud de la persona para tomar decisiones (CDPD, 2014), la cual es variante y se concibe con el hecho de que las personas de manera general necesitan apoyos en función de los factores sociales y ambientales en los que se desenvuelve. Este concepto de capacidad mental, es controvertido, y en sí, no es objetivo, científico, ni natural, sino que depende del contexto social y político, así como, del profesional que se encargue de su evaluación. Por ejemplo, en el procedimiento de modificación de la CJ, la concepción de la capacidad mental variará en función de si es evaluado por el juez, abogado, forense u otros operadores jurídicos.

Sin embargo, el CDPD denuncia que en la actualidad sigue habiendo confusión entre el concepto de CJ y capacidad mental, viéndose reflejado en las sentencias de modificación de la CJ. Es decir, cuando por parte de familiares, contexto o los operadores jurídicos se considera que una PDI no puede tomar decisiones correctas por sí misma, se entiende que no es apto para ejercer su CJ. Así se adopta la decisión únicamente teniendo en cuenta el diagnóstico de su discapacidad. En consecuencia, evalúan la capacidad mental y en función de esta niegan la CJ. Este proceso es discriminatorio, ya que solamente está dirigido a las PDI, las cuales tienen que comprobar si entienden las consecuencias que tiene una decisión y/o puede sopesar la información pertinente. Mientras que la población sin discapacidad tiene el derecho de tomar malas decisiones y a equivocarse. Este procedimiento además de ser discriminatorio es ineficaz, ya que no puede evaluar con exactitud el funcionamiento de la mente de la PDI, y sin embargo, esta evaluación si no es superada trae consigo la negación de los derechos fundamentales de la persona.

En ningún momento se habla de los apoyos en este procedimiento, una herramienta clave en la vida de todas las personas e indispensable en la de las PDI. Los apoyos que deben ser personalizados atienden a las necesidades y capacidades de cada ser humano, en este sentido, podemos hablar de forma generalizada que las PDI para el ejercicio de su CJ pueden requerir de apoyos que van de la mano con los ajustes razonables, accesibilidad y el diseño universal. Aquí estamos hablando por ejemplo de la lectura fácil, pictogramas, planes centrados en la persona, entre otros. Para ello es necesario una planificación previa de los apoyos, que permita que la persona se desenvuelva de forma más autónoma posible. Por lo que los apoyos son un facilitador de la persona y nunca actuarán como una negación o sustitución de los derechos. Es relevante que destaquemos que estos apoyos deben priorizar y en todo momento tener en cuenta la voluntad y las preferencias de la PDI, y a su vez, que no obstaculicen y respeten los DDHH.

Por este motivo, la CIDPD a través de su Art.12 insta a los estados partes a tomar las medidas necesarias que garanticen los derechos de las PDI en todas las áreas de la vida. Teniendo la obligación de respetar, proteger y hacer factible toda la gama de derechos de las PDI, para promover el igual reconocimiento ante la ley y la CJ universal. A su vez, el estado debe ser promotor en sensibilizar y concientizar a la sociedad del papel de la PDI como un ciudadano más, con los mismos derechos y obligaciones, así como capacitar a los operadores jurídicos para que se proyecte un cambio en cuanto a su reconocimiento de derechos.

Esto les sitúa con la obligación de reemplazar los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutivas por otros que se basen en el apoyo a la adopción de decisiones. Para ello, es necesario la creación de un sistema de apoyo bien configurado que atienda a las necesidades particulares de cada persona, en función de su contexto y los facilitadores.

De esta manera, para lograr el reconocimiento de la CJ desde la base de la no discriminación es necesario respetar y restablecer la autonomía y la dignidad humana de cada ciudadano de acuerdo a los principios básicos de la Convención. Al respecto, para lograr libertad en la toma de decisiones, independencia y autonomía en las diferentes áreas de la vida, que a su vez favorece que se respeten jurídicamente las decisiones, entender la necesidad de apoyos y ajustes razonables a la hora de adoptar una decisión, la cual no pone en duda la CJ de la persona, el respeto por la diferencia y la aceptación humana.

Este modelo de sustitución en la toma de decisiones parte de lo establecido por el modelo médico o rehabilitatorio de la discapacidad, desde el que se entiende que la PD tiene un problema que es reflejo de la condición particular que la persona padece. Por ello, consideran la discapacidad un problema de salud, fruto de una enfermedad o una alteración de diferente índole. Considerando necesario una rehabilitación centrada en el paciente o una intervención especializada por un profesional de la salud. Esto se sigue contemplando en la actualidad, la asunción del rol de enfermo asociados a las PD, consiguientemente asumido por la propia PD, sus familias y el contexto en general. Esto hace que se proyecte en las prácticas y las leyes, tales como la modificación de la CJ. Por ende, la PD se transforma en un sujeto pasivo, necesitado de protección.

De esta forma, se justifica el procedimiento de modificación de la CJ, al entender que la desviación causada por la propia discapacidad limita a la persona en la toma de decisiones, y se considera necesario que una tercera persona intervenga. Cabe destacar la influencia del modelo asistencial, en la medida que este también promueve un enfoque individualista asociado a la discapacidad, que reduce el problema a la tragedia individual, que únicamente se ve tratable a través de la caridad o la asistencia médica.

Por lo que basado en esa necesidad de proteger a la PD, se explica el fundamento del procedimiento de modificación de la CJ, que como hemos hecho mención, se extrapola al día a día de las personas, que sin el procedimiento en sí, se establece como un hecho la necesidad de sustitución en todas las esferas de actuación, es decir, la sociedad da por hecho de que la PDI no puede tomar decisiones correctas por sí misma, y por ello se le limita las oportunidades laborales o se cree necesario que a la hora de tratar un asunto se considere necesario dirigirse a una tercera persona. Sin embargo, tal y como hace mención Cuenca (2012), la regulación de la CJ dentro de los diferentes sistemas no solo se orienta a proteger a la PD, sino también a proteger la integridad, el valor y la utilidad de ciertas prácticas que han sido consideradas socialmente relevantes, a través de las cuales se determina quiénes pueden y quiénes no pueden participar directamente en la sociedad.

Particularmente el nombramiento del tutor va de la mano del informe médico que se presenta ante juez en el proceso de modificación de la CJ. Una vez que el médico forense, acompañado con un informe psicológico sean redactados y presentados en el procedimiento judicial, se dicta sentencia conforme lo establecido. Esto genera dificultad en el hecho de revocar el procedimiento, incluso

cambiar al tutor, porque desde el punto de vista médico se entiende que el individuo ya no puede mejorar. Pese a que se sabe que, si se le brinda el apoyo necesario a la PDI y la oportunidad para practicar junto con los facilitadores adecuados, la capacidad de estas personas puede equipararse a la de cualquier ciudadano.

En este sentido, es clara la necesidad de una transición y asentamiento en el modelo social de la discapacidad, donde el origen de la discapacidad deja al margen las causas religiosas o científicas, y se comprende como algo social. Con esto queremos decir, que las PD pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que los demás, sin embargo, son las barreras que imponen la sociedad las que no permiten que estas se desarrollen en iguales circunstancias que el resto de la población. Por ello, este modelo reclama la promoción de la inclusión, el respeto de forma generalizada a los DDHH, la disminución de barreras y la inclusión social. Esto genera en la PD autonomía, autodeterminación y favorece su vida independiente.

Desde el modelo social que va de la mano de la CIDPD, el CDPD recalca a los países que el apoyo en el ejercicio de la CJ debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las PD, destacando que no se debe decidir por ellas y que la persona tiene que estar en el centro de toda decisión. Se considera por lo tanto los apoyos personalizados las herramientas claves para la eliminación de este proceso. Pero también destaca el derecho de la persona a recibir o rechazar el apoyo y a poner fin o realizar un cambio a un apoyo concreto.

Por este motivo, se requiere de un cambio de paradigma que sitúe la noción de la discapacidad en el contexto de los DDHH. Entendiendo que la discapacidad es una consecuencia de la interacción de las PD con el medio, y es el medio el que puede no satisfacer las necesidades del individuo, y generar la discapacidad. Si colocamos el problema de la discapacidad en el entorno que es inaccesible, entendemos que la solución también se encuentra en el medio. El cual debe encargarse de la eliminación de las barreras que impiden que las PDI tomen el control de sus vidas en igualdad de condiciones que los demás. A su vez, deben desarrollarse sistemas que permitan a las PDI tomar decisiones, vivir en la comunidad y participar en la misma.

Como hemos podido comprobar en esta investigación, se requiere un profundo cambio respecto a los modelos de la discapacidad, ya que México tiene un gran posicionamiento en el modelo Médico y Asistencial, y en gran parte de las ocasiones el modelo Social está al margen de todo proceso o contexto social. De ahí que se requiere una profunda transformación legislativa, entre la que destacamos la eliminación del proceso de modificación de la CJ hacia un sistema de apoyo. Pese a todo, previo se requiere de un exhaustivo cambio social, que transforme la mirada que tiene la sociedad hacia las PD, y sea un precursor en la eliminación de barreras y generación de oportunidades. Esto favorecería el reconocimiento de los derechos de las PD sin limitante alguna, ya que como hemos dicho en la mayor parte de las ocasiones no es necesario un procedimiento judicial para negar la capacidad de decidir de la persona.

Va más allá de una necesidad, ya que se reconoce como derecho el que la PDI sea reconocida como alguien que puede tomar decisiones. Esto es fundamental para que la persona tome el control de su vida y pueda comprometerse en la sociedad consigo misma y con los demás. Esto va a permitir que la PDI tome decisiones que van desde lo más profundo, como por ejemplo formar una familia, irse a

vivir de forma independiente, entre otras, o más cotidianas, por ejemplo, ir a un concierto, comprar un boleto, entre otras. La necesidad radica en que la eliminación de la CJ supone no ser personas ante los ojos de la ley y las decisiones no tienen fuerza legal alguna, y como consecuencia es un tercero el que toma la decisión por la persona. Esto se conoce como muerte civil, sin embargo, es algo que como hemos hecho mención se extrapola a las prácticas cotidianas de la persona. Creando incluso en la propia persona la asimilación de la nulidad de sus decisiones.

Se debe tener en cuenta que la CJ va más allá de la toma de decisiones en sí, ya que se trata de lo que significa ser persona. Porque las elecciones que cada persona hacemos son parte de lo que somos, es decir, configura la esencia de la persona. La CJ tiene una relación directa con DDHH que dan ese poder de decisión a la persona y permite establecer diferentes opciones en la sociedad, por ejemplo, el derecho a la libertad de religión, pensamiento, conciencia, a fundar una familia, entre otros. Por lo tanto, si la persona no tiene CJ, muchos de estos derechos pierden sentido.

Por ende, bajo la idea de discapacidad intelectual subyace una etiqueta de incompetencia, la cual se traduce en la persona en una profecía autocumplida, que se traspasa al entorno más cercano y genera actitudes de sobreprotección ante la idea de que la persona es incapaz de hacer diversas funciones por sí mismos. A su vez, genera dependencia, sobre todo arraigada a la familia, por el hecho de que de forma sistemática es un tercero que toma las decisiones e incluso realiza la acción por la PDI. Las consecuencias de estas acciones son muy negativas, ya que la persona deja de ser ella misma para alcanzar ser lo que otros quieren, no arriesgándose, limitando sus gustos, intereses, incluso su círculo social. Al no ser maestros principales de su propia vida, se ve disminuida la PDI ante los ojos de terceros, y esto a su vez repercute en la sociedad, que les trata de esta manera de forma generalizada. Esto desencadena un trato desproporcionado, que en ocasiones genera negligencia y abuso.

Las familias juegan un papel relevante en todo este procedimiento, ya que en la mayor parte de las ocasiones son las madres y padres quienes inician el procedimiento de modificación de la CJ, como una forma de protección hacia sus hijos/as. Esto genera que en la mayor parte de las ocasiones sea el madre o padre el tutor de su hijo/a con discapacidad. Cabe mencionar que el procedimiento de modificación de la CJ no prepara, forma o capacita a las madres o padres, esto da lugar a una situación de desconocimiento, incertidumbre y miedos. Lo que genera que la delgada línea entre ser tutor y madre o padre sea difícil de lidiar, sobre todo a la hora de tomar decisiones que impliquen un mayor grado de profundidad. Esto suele traer consecuencias negativas en la familia, ocasionando malestar con otros miembros y promoviendo mayor dependencia en la PD. Por este motivo, las familias y las propias PD demandan un cambio en cuanto a la forma de actuación.

No obstante, no se trata de separarlos o considera especial a las PD, sino que estas deben ser incluidas en el discurso de DDHH y adaptar los derechos existentes para satisfacer sus necesidades. Esto es un trabajo que viene desde las normas no vinculantes y se proyecta en las leyes de cada país, para que se de una profunda transformación social en el reconocimiento del marco de derechos fundamentales para las PD. Todos estos argumentos que hemos ido exponiendo a lo largo de la investigación, nos manifiestan la necesidad de la eliminación de este procedimiento y la inutilidad del mismo. Por ello se requiere de la revisión y reforma de la legislación discriminatoria que priva a las

PD de otros DDHH. Por otro lado, se requiere de servicios más accesibles adaptados a las PD, y como contrapartida, todo ello nos deja ver que tener una discapacidad no es sinónimo de incapacidad.

Nos encontramos ante un gran desafío a la hora de promover un cambio de enfoque en la concepción de la CJ. Por ello, los gobiernos deben garantizar nuevos sistemas que sean verdaderamente un soporte y no una sustitución en la toma de decisiones. También, buscar los mecanismos y las personas adecuadas que actúen de apoyo, siempre respetando la autonomía, actuando diligentemente y de buena fe, y siempre poniendo en el centro a la PD. Esta nueva propuesta supone un reto, ya que son pocos los países los que han dado el paso en el cambio legislativo.

Este cambio debe ir de la mano de un proceso adecuado en cuanto a la articulación de los apoyos. Para ello nos basamos en el modelo elaborado por Thompson et al. (2003), que para determinar las necesidades de apoyos tienen en cuenta cuatro componentes: a) identificar las experiencias y logros vitales deseados por la persona, b) determinar la intensidad de apoyos individuales en una amplia serie de entornos y actividades, c) desarrollar un plan individualizado de apoyo y d) monitorizar los resultados y evaluar la efectividad del plan. A su vez, debe ser un plan modificable en tiempo y espacio, y adaptable a cualquier necesidad que le pueda surgir a la persona. Con la finalidad de que la PDI tenga calidad de vida a lo largo de todo su ciclo vital.

Un proceso bien fundamentado de esta índole, permitiría que las PDI controlen las decisiones sobre su vida, teniendo en cuenta que en múltiples ocasiones requerirán de apoyos que son variantes e individualizados, y que es el estado y la sociedad los obligados en establecer los mecanismos para que esto sea posible. En ocasiones y por necesidad de la PDI, puede que haya que delegar en una tercera persona la toma de decisiones, sin embargo, esta persona debe ser un asistente personal que se comprometa a interpretar y actuar según las preferencias de la PDI.

Por lo que facilitaría la posibilidad de ejercer toda la amplia gama de derechos, como por ejemplo el derecho a vivir independiente y ser incluidos en la sociedad, reconocido en el Art. 19 CIDPD. Ya que la PDI tiene el derecho y poder de alquilar un departamento, abrir una cuenta bancaria, casarse, formar una familia..., siempre desde la base de los apoyos que la PDI va dirigiendo. Para que esto sea posible es importante que se implique no solo el estado sino también la sociedad y las propias familias, como responsables en promover y permitir los procesos de toma de decisiones, para que sean inclusivos, solidarios y adaptables para las PD. Por ejemplo, en el caso de la vida independiente, se requiere de un contrato de alquiler que sea en un lenguaje comprensible o a través del método de lectura fácil, a lo mejor apoyo en el manejo de dinero, entre otros.

Esta demanda se hizo más fuerte a través de una filosofía y un movimiento llevado a cabo por las propias PD, conocido como movimiento de vida independiente. Donde las PD luchan, no para que hagan todo ellas solas, se las considere especiales o vivan aisladas, sino para tener la posibilidad de realizar las mismas elecciones en la vida cotidiana, al igual que todas las personas que les rodean y que no tienen discapacidad (Razka, 2011). Este movimiento apuesta por un proyecto de vida, desde la base de la autonomía y autodeterminación, por lo que este movimiento promueve la eliminación del paternalismo y sobreprotección que generan dependencia en la PDI. A su vez, permite un salto al modelo Social, rechazando la idea de enfermo y promueve el reconocimiento de derechos.

Este movimiento que empezó a cobrar fuerza a finales de los años 60, y que va de la mano de otros procesos como la desinstitucionalización y los derechos civiles y políticos, involucra a todo tipo de discapacidades, personas de toda raza y edad. De forma más concreta, se promueve que las PD tengan la oportunidad de llevar una vida productiva y significativa como miembros incluidos y valorados en la sociedad. Esto conlleva la creación de programas y servicios que respondan a estos valores, que promuevan el desarrollo de la PD, permita que vivan con dignidad en la comunidad que elijan, participen en todos los aspectos de su vida y controlen y tomen decisiones sobre sus propias vidas.

Esto va de la mano con el Art.19 de la CIDPD, el cual reconoce el derecho en igualdad de condiciones de todas las PD a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con la libertad de elegir y controlar sus vidas. Es importante pararnos y reflexionar sobre una idea que subyace bajo este concepto y es errónea. A lo que nos referimos, es la equiparación de la vida independiente con vivir solo en un departamento, realizar todas las tareas de forma autónoma o no recibir apoyos en los momentos que lo requieran. Es una idea equivocada y que genera muchas controversias sobre todo en las familias, ya que no ven como vida independiente la existencia de su hijo/a hasta que salga del domicilio familiar o si hace todo de forma autónoma.

Este artículo se basa en el principio fundamental de DDHH que establece que todas las personas nacemos iguales en dignidad y en derechos, y por consiguiente, la vida de todas las personas tiene el mismo valor. Por lo que este derecho pone de relieve que las PD son sujetos de derechos y titulares, por lo que la negación de la CJ ocasionaría que estos perdieran la oportunidad al derecho a vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad. Cabe decir, que este derecho es una idea procedente de las PD que han reivindicado ejercer el control sobre la manera de vivir, mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos (Observación Nº5, CDPD, 2017). Pero su recorrido va más allá, ya que está arraigado en el derecho internacional de DDHH, concretamente en el Art. 19 párrafo 1, que establece que toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que solo ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.

Por lo tanto, la Declaración Universal de DDHH, también hace hincapié en la necesidad de la eliminación del procedimiento de la modificación de la CJ, ya que insiste que únicamente es la propia persona quien tiene que desarrollarse en la comunidad tomando sus propias decisiones, y en el caso de que sea un tercero quien decida ocurrirá la negación de la persona.

Por este motivo, se reclama la capacidad jurídica porque permite y promueve que las PDI vivan de forma independiente y cuenten con los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre su vida, ya que esto permitirá que la persona tome las decisiones de su incumbencia. Para ello se requiere promover la autonomía personal y la libre determinación que atañe a todos los ámbitos de la persona, desde el transporte, a la nutrición, higiene, sexualidad, etc. Todo ello promueve el desarrollo de la identidad y personalidad de la PDI, a través de decisiones como elegir con quien vivo, si quiero tener animales domésticos, que música escuchar, etc. Esto facilita que la persona tenga libertad de elección y control sobre su vida, para lograr la vida independiente y ser incluido en la comunidad. O lo que es lo mismo, que la PDI pueda participar de forma plena y efectiva de acuerdo al principio de inclusión. No obstante, se requiere para ello que las PDI tengan acceso a

todas las medidas y acontecimientos de la vida política y cultural de la comunidad, por ejemplo, a acontecimientos culturales y religiosos y cualquier otra actividad en la que la persona quiera participar.

Insistimos en que toda PDI debe tener oportunidad de elección que les permita ser activa y pertenecer a una cultura, sociedad, comunidad, y religión según su elección. Para ello es necesario que puedan tener el mismo grado de opción y control sobre sus vidas que los demás miembros de la comunidad. Por este motivo, la vida independiente y la inclusión en la comunidad no es compatible con un procedimiento de modificación de la CJ y tampoco debe concebirse con un estilo de vida predeterminado, ya que se debe entenderse como personas diversas.

Estos factores fueron los que determinaron que la investigación fuera llevada a cabo en CAPYS, una OSC que cumple desde antes de la creación de la CIDPD con el modelo Social de la discapacidad. Es decir, los programas y servicios que se brindan desde CAPYS se configuran poniendo en el centro a la persona, y siempre desde el respeto y la dignidad de la misma. Esta organización apuesta por la vida independiente, entendida desde la globalidad del concepto, y por ello los servicios que proporcionan van a lo largo de todo el ciclo vital de la persona en hacer garante todos sus derechos fundamentales. Por ejemplo, programas como los departamentos de vida independiente, educación inclusiva desde la educación básica hasta la superior, inclusión laboral, entre otros, son un ejemplo del camino que sigue esta institución.

A su vez, esta organización comprende y respeta el papel tan importante que ejercen las familias, por este motivo tienen una posición importante en la organización. Entienden que son motor de cambio y por ello consideran necesario la capacitación constante. Se requiere de madres y padres formados y capacitados en el modelo Social, para que eliminen todo paternalismo y sobreprotección que impiden que la PDI se desarrolle, configure su vida independiente y tome sus propias decisiones. Por este motivo, además de implicarles en las actividades de la organización, en el plan individualizado de su hijo/a, desarrollan un plan de formación que permite que se vayan eliminando las ideas que se proyectan del modelo Médico y Asistencial.

Se seleccionó 74 participantes, compuesto de 58 madres y 16 padres. Como se hizo mención en la investigación, a través de estos datos se observó el rol de cuidadora que sigue ejerciendo la mujer y su vinculación en mayor medida al proceso de formación de su hijo/a. Ya que más del 80% de los contactos de CAPYS son de las madres. Aunque se invitó a participar a los padres en la mayor parte de las ocasiones declinaron la solicitud y se hizo una invitación a que fuera la madre quien asumiera ese papel. Para la selección de los mismos se tuvo en cuenta todos los servicios de CAPYS para PDI mayores de edad y de todas las sedes. Se llevo a cabo una discusión a través de 6 grupos focales, en torno a 4 ejes temáticos: modelo social de la discapacidad, vida independiente, el proceso de modificación de la capacidad jurídica y el sistema de apoyos. La elección de estos temas se articula respecto a la pregunta y objetivos de esta investigación.

Para la selección se llevó a cabo un proceso riguroso que fomentase la discusión, si bien, todas las madres y padres tienen una larga trayectoria en CAPYS y con ello un asentamiento en el modelo Social. Esto promovió que el debate que surgió fuera en la misma línea, es decir, todos los presentes se situaban en un mismo paradigma, y aunque sus acciones variaban todos apostaban por una vida

independiente. Sin embargo, como hemos observado todavía estaban presentes mitos, estereotipos y confusiones entorno a los conceptos de vida independiente, CJ y apoyos.

El abordaje de esta investigación de acción participativa fue cualitativo, a través de la cual se persigue analizar los significados que otorgan las madres y padres de familias de la organización CAPYS, A.C. con relación a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual. A través de un paradigma emancipador, ya que se focalizó en un tema relevante en el ámbito de la discapacidad, donde los protagonistas son las madre y padres de las PDI, que son los principales sujetos en el inicio y desarrollo del procedimiento de la CJ, a su vez, al ser el primer contexto de socialización y donde la PDI está más tiempo, tienen una gran influencia en la toma de decisiones de la persona promoviendo que sea desde la autonomía o negación. Por este motivo se consideró de gran relevancia su participación, ya que a través de ellos se conoce de primera mano los significados de este grupo social. Por este motivo, los mejor informantes en cuanto al procedimiento de modificación de la CJ son las madres y padres, ya que son los protagonistas entorno a llevar a cabo el proceso o las prácticas informales que condicionan la toma de decisiones.

Tras la exhaustiva revisión de la literatura que se pudo observar en la parte del marco teórico y tras las discusiones de los grupos focales, hemos podido comprobar como los apoyos (Luckasson et al., 2002), la vida independiente (Verdugo, 2001; Cummins, 2004) y la calidad de vida (Verdugo, 2009), son conceptos que tienen una estrecha conexión con la CJ. Al mismo tiempo, la noción de estos desde el ámbito Social de la discapacidad se posiciona como agentes de cambio importante, ya que a través de ellos se contempla a la persona como sujeto de derechos y deberes inmersos en la sociedad, los cuales tienen las mismas oportunidades de desarrollo que cualquier otro ciudadano.

Sobre el particular, rechazamos la idea que vincula la autodeterminación con la no necesidad de los apoyos, sobre todo cuando estos son continuos y extensivos para las PDI. Hemos podido comprobar como esta idea condiciona la vida independiente de la persona, y por ende, la calidad de vida de la misma. De ahí que se deba desvincular el concepto de autodeterminación como una característica innata del individuo que permite realizar algo sin apoyos, y comprender que la autodeterminación es un proceso a lo largo de la vida, donde vamos adquiriendo ciertas habilidades y capacidades. Esto no quiere decir que a la larga no se requiera de apoyos, sino que estos variarían en función del desarrollo de la persona. En consecuencia, las limitaciones asociadas a la autodeterminación de la persona, así como los apoyos que estas requieran para hacer ciertas acciones, no serán un impedimento para la toma de decisiones. Promoviendo que la PDI con apoyos pueda desarrollar un proyecto de vida propio acorde a sus valores, preferencias, fortalezas y necesidad.

Bajo la pregunta de investigación, ¿Qué significados otorgan los padres y madres de familia respecto a la CJ de sus hijos/as con discapacidad intelectual?, nos planteamos 3 objetivos específicos. A continuación de forma detallada vamos a desarrollar las conclusiones conforme a cada uno de ellos.

Objetivo específico 1. Conocer el posicionamiento de las madres y padres respecto al ejercicio de la CJ de sus hijos/as entendido como toma de decisiones, proyecto de vida independiente y calidad de vida.

En la actualidad, se sigue percibiendo una significativa incertidumbre por parte de las madres y padres respecto al procedimiento de modificación de la CJ. El cual está cargado de mitos, falta de información e informantes claves que generan confusión. Se sabe que este procedimiento está recogido en la CIDPD, sin embargo, no hay un conocimiento específico sobre el artículo en sí, y desconocimiento absoluto sobre la observación general Nº1, un documento relevante sobre este tema.

Las madres y padres están de acuerdo en la necesidad de promover y garantizar la dignidad inherente, la autonomía, la independencia, la no discriminación, participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, respeto y aceptación como parte de la diversidad humana, tal y como señala el CDPD. Sin embargo, aunque en el discurso es un hecho a la hora de llevarlo a cabo a la acción surgen las barreras, las cuales son aceptadas y visibles por parte de ellos, pero se consideran difíciles a la hora de cambiarlas. Por lo que reflejan en diferentes ámbitos actitudes paternalistas y de sobreprotección que consideran necesarias porque comprenden que la persona necesita ayuda para tomar ciertas decisiones o desarrollar alguna actividad. Decimos ayuda y no apoyo, porque en ocasiones no se ve como un complemento ajustado a la persona que permita que esta lo haga por sí sola, sino que, en ocasiones por miedo, eliminación del fracaso o entendiendo que no lo va a conseguir hacer, es realizado por un tercero y como consecuencia se suele anular completamente diversos derechos.

Las madres y padres que participaron en el estudio rechazan el procedimiento de modificación de la CJ, ya que lo consideran una nulidad de ser persona, y comprenden que su hijo/a independientemente de la intensidad de apoyos que esta requiera, no se le debe privar el derecho a la CJ por las consecuencias que esto tiene. Asimismo, consideran que este procedimiento está anquilosado sumido en antiguos modelos de la discapacidad que sitúan a la persona como enferma y necesitada de atención. Comprenden que es opuesto al modelo Social y no equiparable a la vida independiente de la persona ya que condiciona derechos que ven relevantes en el desarrollo de su hijo/a. De todos modos, las madres y padres condicionan ciertos derechos a su propia decisión y no a la de su hijo/a, independientemente del procedimiento en sí. Se pudo observar cierta jerarquía en el reconocimiento y ejercicio de los derechos por parte de las madres y padres, a través de la cual había derechos que consideraban fuera del alcance de su hijo/a, como por ejemplo el tener hijos/as o formar una familia, al considerarlos no aptos en el desarrollo de las responsabilidades que esto implica. A su vez, la sexualidad, diversos aspectos de la vida independiente, incluso el laborar en ciertos trabajos, se concibe como nulo. En el debate que se presentó lo consideraban idóneo ante la imposibilidad de su hijo/a en el ejercicio de los mismos y en ningún momento se vislumbraba como un condicionante en el desarrollo del proyecto de vida del mismo.

Consideran que el estado juega un papel fundamental, no solo en la eliminación de este procedimiento, sino en el desarrollo de un sistema de apoyos bien diseñado, que permita que la PDI desarrolle su proyecto de vida con calidad, sin embargo, siempre dejando entender los limitantes que existen en ciertos derechos. También ven que las madres y padres tienen un papel importante en cuanto al desarrollo y consolidación de los apoyos, no obstante, consideran que deben hacer un fuerte trabajo en cuanto a la eliminación de la sobreprotección y el excesivo vínculo que tienen con su hijo/a. A su vez, se consideran promotores en el desarrollo de la autodeterminación y la vida

independiente, ya que sus acciones las consideran claves en que la persona se le limite o empodere. Pero para ello reclaman no solo el apoyo del gobierno, sino también de la sociedad civil, que es guía en cuanto a la capacitación y formación que les permita ir de la mano del movimiento de vida independiente.

Manifiestan que la negación de la independencia y la elección es algo normalizado en la vida de sus hijos/as. Expresan los obstáculos a los que se enfrentan en el día a día su hijo/a y consideran que ha habido un pequeño cambio, sin embargo, queda un largo camino en el reconocimiento de la PDI como un ciudadano con los mismos derechos. Consideran las barreras actitudes las más difíciles de lidiar, conjuntamente con los estereotipos y prejuicios que les persiguen, los cuales proceden de la ignorancia, el miedo, la incomprensión o el odio (OMS, 2011). Por lo tanto, las situaciones más apremiantes y que condicionan más la vida de su hijo/a las sitúan en las limitaciones que estipula la sociedad respecto a la discapacidad intelectual, desde donde se obvia las habilidades.

Consideran la independencia y la elección derechos fundamentales, ya que son claves para el desarrollo de la autonomía, elección y el control sobre su propia vida. Para ello creen necesario eliminar las bajas expectativas que se proyectan hacia las PDI, y ellos como madres y padres se ponen en primer lugar, ante la idea de empezar a abrir puertas que siempre habían cerrado a su hijo/a por temor, como por ejemplo vivir en un departamento de vida independiente con su pareja, amigos o solo/a. Pero no dejan de tener presente a la sociedad y la necesidad de la eliminación de las actitudes negativas que impiden el acceso al empleo, a una educación ordinaria y de calidad, a la cultura, al ocio y tiempo libre y al aprendizaje a lo largo de la vida, en sí, a los derechos humanos y civiles básicos. Bajo esta afirmación se conforman experiencias vividas por las PDI y sus familias, que exponen un trato diferenciado y consideraciones de menos valía hacia su hijo/a. La incidencia en la PDI es alta ya que es complicado tener expectativas elevadas de uno mismo, mientras que tu entorno y la sociedad proyectan lo contrario. Hasta que no haya un cambio en este aspecto, no se producirá un desarrollo en el proyecto de vida de la PDI conforme, sus gustos, deseos e intereses.

Coinciden que el éxito en el proyecto de vida va de la mano del reconocimiento de la persona, con apoyos personalizados, apropiados y cambiantes, que tengan en cuenta las expectativas, gustos e intereses, con logros alcanzables y que potencie la autorrealización de la PDI. También ven necesario el apoyo por parte de OSC y del gobierno, en el desarrollo de los servicios y programas centrados en la persona, que permitan el desarrollo de este proyecto a lo largo del ciclo vital. Cuando hablamos de este modelo centrado en la persona, nos referimos a aquellos servicios que sitúan su foco en las capacidades y habilidades de la persona, que aborda de manera integral a la persona. A su vez, este proyecto requiere de la implicación de las personas del entorno cercano que la PDI vea fundamentales para su plan de vida. Las madres y padres consideran que para que este proyecto tenga éxito es necesario que la PDI este dentro de la comunidad en su entorno habitual y participe de las experiencias comunes. Ya que el lograr el estilo de vida deseable promoverá la calidad de vida de la persona.

Coinciden con la definición de Benítez (2009) al plantear el concepto de calidad de vida, al entenderlo como el bienestar, la satisfacción y el bienestar de la persona, que le otorga cierta autonomía, es decir, libertad de elección y acción, como para calificar de positiva su vida. Este concepto también es

considerado multidimensional y a la hora de la discusión las madres y padres hacen presentes las dimensiones presentadas por Schalock y Verdugo (2003, 2007), como por ejemplo hablan de la salud como ese bienestar físico de la persona, comprenden el bienestar emocional como un elemento clave, teniendo él cuenta la satisfacción y el autoconcepto, la relevancia de la relaciones interpersonales que lo condicionan al desarrollo personal y la necesidad de la inclusión social para lograrlo. Consideran también el bienestar material y como en función de este varía el desarrollo y autodeterminación de la persona.

Por lo tanto, se considera desde la generalidad y sin ninguna distinción a las PD y sin discapacidad, entendiendo que todos somos diferentes, pero también interdependientes. Este hecho que nos hace únicos se traduce en que nadie puede decidir sobre nosotros, porque ya no sería nuestra decisión sino la de un tercero que está fuera de las expectativas de la persona. Todas las personas son capaces de tomar decisiones con apoyo, aunque este varía en intensidad y tipo. Nos podemos encontrar con decisiones más difíciles que otras para llevar a cabo el proyecto de vida, sin embargo, es importante tener una red de apoyo, conformada por las personas que considere necesaria la PDI de su entorno, ya sea familia, amigos, compañeros, facilitadores, para lograr su calidad de vida.

Objetivo específico 2. Identificar los procesos que las madres y padres siguen para facilitar y respetar la toma de decisiones de sus hijos/as.

Las madres y padres ven necesario para diversos ámbitos en la vida de su hijo/a la toma de decisiones con apoyo. Esto quiere decir que la PDI requerirá de apoyos en diversas situaciones, que atienden a las necesidades y circunstancias del momento, así como al entorno concreto, para ello contará con una persona o grupo, según elija la propia PDI. Esto es lo que se conoce como una red de apoyo que ayuda a que la persona tome decisiones.

Aunque en la parte teórica es un hecho para las madres y padres, en la práctica es más difícil, según relatan. Ya que en el día a día en ocasiones esas decisiones son tomadas por los propios progenitores y muy pocas veces se toma en consideración las objeciones de la persona para ampliar esa decisión a una red. Sin embargo, la amplia mayoría manifiestan que aquellas decisiones que son más relevantes o intrincadas, parten habitualmente del apoyo por parte de facilitadores de la OSC, como es en este caso CAPYS.

La toma de decisiones con apoyo es una alternativa a la tutela, ya que en vez de un tutor tome la decisión por la PD, es la propia PD la que toma la decisión apoyada por una red que el mismo elige. Hacemos hincapié en este último punto ante la relevancia del hecho en la elección de las personas que conforman la red, ya que el poder de elección da a la PDI la seguridad para tomar la decisión. Este proceso es llevado a cabo de manera normalizada en el día a día de toda la población, ya que de forma habitual consultamos a familiares, amigos, compañeros, etc., antes de tomar una decisión. Esto permite a la PDI tomar su propia decisión atendiendo a la dignidad del riesgo, es decir, todas las personas tenemos derechos a correr riesgos y cometer errores, algo que también se les ha negado a las PD, por miedo al fracaso y la frustración. Sin embargo, los errores son una fuente de aprendizaje y ayudan a tomar mejores decisiones en un futuro.

Las madres y padres coinciden en este hecho, y en múltiples ocasiones eliminan toda situación que pueda generar malestar en su hijo/a. Son limitadas las ocasiones que les dan el poder de equivocarse, ya que esto también supone un reto para ellos.

A su vez, ven un cambio en la implicación que tienen en la toma de decisiones de su hijo/a lo largo de su vida, generando más espacios para que no sean ellos mismos quien tomen la decisión. Sobre todo, en temas como las finanzas, donde trabajan, con quien se relacionan, su sexualidad, por quien votan, entre otros. Esto ha sido reflejo de una mayor independencia y empoderamiento de su hijo/a, que le ha permitido el disfrute de mayores oportunidades. Consideran que CAPYS ha sido el motor para este cambio, sobre todo en facilitar los mecanismos para que las madres y padres comprendan la relevancia de la autonomía en la vida de su hijo/a, y como las pequeñas decisiones tomadas por ellos mismos suponen un cambio para su empoderamiento. Por ello, entienden que la capacitación constante es clave para entender y propiciar esto.

Respecto al proceso que siguen para respetar la toma de decisiones de su hijo/a, tienen en cuenta el nivel de apoyo que se requiera, incluso hablan de tres niveles: intenso, intermedio y leve. A su vez, hacen presente la variabilidad en cuanto a la duración e intensidad, desde donde radica la clave para que la persona se desenvuelva en su entorno. Por esto es importante tener presentes las circunstancias concretas, las situaciones y las etapas de la vida de la persona. En este sentido, los progenitores relatan sus experiencias, y como CAPYS a través de los facilitadores supone una herramienta clave para decidir la intensidad del apoyo atendiendo al contexto y el escenario. Narran desde su propia experiencia como en ocasiones se requiere de ir probando y para ello es necesario escuchar y observar a la PDI. En ocasiones, se enfrentan a la negativa de la PDI a la hora de establecer los apoyos y aunque la red lo consideran lo más conveniente, ven contraproducente establecerlos a la fuerza ya que generaran reticencias y al final son un impedimento para la persona, en vez de facilitador.

Respecto a esto último, para establecer un apoyo idóneo se requiere se debe establecer en primer lugar la manera de llegar a un acuerdo entre la PDI y la red de lo que es más conveniente. Esto permitirá que la PDI tenga seguridad a la hora de requerirlo. Por ejemplo, a la hora de comprender la información de un contrato de trabajo se requiere de una persona que le brinde el apoyo, por lo que necesita que este a su lado en ese momento, sin embargo, la PDI va a participar en una actividad cultural, la persona requiere apoyos previos para comprender que se va a hacer, el manejo de dinero y medidas de seguridad, sin embargo, no requiere de una persona de apoyo que lo acompañe.

Hablan también de una serie de etapas que consta el proceso de toma de decisiones. Cuando las madres y padres plantean estas etapas, vemos reflejado la propuesta de Israel en su plan de apoyos para la eliminación del proceso de la CJ (ampliar información capítulo 3). Porque hablan en primer lugar de los deseos y las preferencias de la persona, se empieza a evaluar si son viables, la magnitud de los mismos y la prioridad. Sin embargo, las madres y padres plantean que en ocasiones supone un desafío identificar los deseos de su hijo/a, por eso el papel del facilitador o de los progenitores es ayudarle a identificarlos. Esto es el resultado de una vida repleta de falta de oportunidades para tomar decisiones, lo que sitúa que la persona no se plantee deseos ya que habitualmente eligen por él.

Una vez se han identificado los deseos de la PDI, se debe tener información sobre los mismos, que incluya las ventajas y desventajas, lo cual permitirá. Tomar una decisión específica. En este punto es importante que la red ayude a que la persona acceda y comprenda, y no proporcionar el contenido específico sobre el deseo particular. Por lo tanto, a partir de este proceso se obtienen las opciones disponibles que ayudarán a la PDI a la elección y posterior puesta en marcha. Consideran la evaluación de cada decisión clave para promover futuras acciones y elemento idóneo para el aprendizaje.

Por último, se plantean las áreas en la que se desenvuelve la persona y la decisión concreta. Las madres y padres plantean 5 áreas según sus experiencias personales: personales, educativo, salud, laboral y financiero. Cuando hablan del terreno personal se refieren a aquellas decisiones que van desde la elección a vivir en un departamento de vida independiente, elegir sus vacaciones, actividades de ocio y culturales y las relaciones sociales que mantengan, entre otros. En el ámbito educativo, no hacen referencia únicamente a la etapa de educación básica, sino que tienen en cuenta la educación superior, la capacitación constante, reconocimiento y demanda de sus derechos y el aprendizaje a lo largo de la vida. Respecto a la salud, plantean como algo primordial la prevención y la toma de medicamentos, también hacen referencia a la negación de la salud por parte de los seguros de gastos médicos y las dificultades en el seguro social, ya que todo lo achacan a la discapacidad.

No obstante, el área laboral y financiera son los que más preocupan al grupo. Ya que los consideran claves para su desarrollo e independencia, también lo plantean como un seguro de vida para cuando ellos ya no estén. En estos puntos hablan de la importancia de la elección de un trabajo que les motive y le haga crecer, así como la búsqueda de oportunidades que favorezcan que la PDI no se estanque. Un área complicada ante la negación de las oportunidades laborales asociadas a la discapacidad. Respecto al otro punto, coinciden en la necesidad común en el apoyo de manejo de dinero.

En todo este proceso las madres y padres se consideran un apoyo para llevar a cabo la decisión planteada por su hijo/a, sin embargo, sostienen que en ocasiones no tienen la red, los recursos, ni el tiempo para favorecer este proceso idóneo. Esto genera que se tome decisiones precipitadas y que en ocasiones no se respete a la persona.

Objetivo específico 3. Identificar los apoyos que madres y padres de PDI adulta otorgan ante un proyecto de vida independiente.

Para adentrarnos en este apartado, en primer lugar, vamos a recordar lo que entendemos por proyecto de vida. Ya que a partir de la configuración de esta definición entenderemos con mayor profundidad el significado que otorgan los padres y los apoyos que proporcionan a su hijo/a.

El conjunto de propósitos, objetivos, metas, actividades y expectativas que dan sentido a la vida de cada persona y familia, estos están conectados con los valores desde la base ética, la justicia y los DDHH universales, y que sirven de guía para mantener la dirección que desea y vivir una vida con significado (FEDER, 2027, p.14)

Aquí no solo radica la PDI, sino que esta definición incluye las decisiones que son tomadas por la familia, así como las expectativas que establecen y la relación con el entorno en el que se integra.

Los seres humanos por naturaleza vamos desarrollando nuestro proyecto de vida, el cual va requiriendo de una planificación que va sufriendo variaciones y se va ajustando en cuanto a los diversos acontecimientos. Sin embargo, es algo que se ha negado a las PDI o consideradas no aptas para desarrollarlo. Ya que todo proyecto de vida requiere de autodeterminación, un componente principal de la calidad de vida, ya que permite fijar metas, aspiraciones y expectativas debe la base de la dignidad y libertad de la persona.

No obstante, y aunque resulte una obviedad el desarrollo del proyecto de vida está vinculado a la toma de decisiones, sin poder para la toma de decisiones, es imposible que la persona tenga control de su propia vida, lo que limita el desarrollo y el empoderamiento de la misma. Esto genera que el proyecto de vida de la PDI este marcado por lo que ve conveniente un tercero y en múltiples ocasiones lo que considera idóneo la familia. Las madres y padres lo expresan en sus prácticas diarias y manifiestan que siguen interviniendo en acciones que desarrollan su hijo/a, las cuales condicionan su proyecto de vida. Aunque cabe mencionar que sus acciones no van dirigidas en obstaculizar sino en facilitar, sin embargo, no toman en cuenta a la persona. Esto genera en la PDI indefensión aprendida, o lo que es lo mismo, les enseña a actuar de forma pasiva ante todo tipo de problemas y circunstancias. Esto hace que la PDI se sienta incapaz de intervenir ante diferentes circunstancias, aunque tenga oportunidades para cambiar la situación.

En el debate, las madres y padres coinciden en la necesidad de brindar más espacios a su hijo/a para que descubran lo que les importa, que quieren hacer, en que desean emplear su tiempo y esfuerzo, como organizar su vida, en qué se quieren convertir, entre otros. También expresan que ellos tienen un papel relevante para lograr el desarrollo de ese proyecto y una vida significativa, conforme a los valores y metas de la persona. Sin embargo, vuelven a coincidir en que las oportunidades en ocasiones son limitadas y existen áreas del proyecto de vida de su hijo/a que son limitadas, ya sean por las barreras sociales o de la propia familia. Como hemos hecho mención, la mayor parte de las ocasiones cuando se decide por la PDI se hace por su bien o por evitarle situaciones que den a error. Sin embargo, el evitar cualquier tipo de riesgo no quiere decir que sea la opción más correcta, cosa que las madres y padres saben, pero consideran que las múltiples barreras existentes pueden suponer un retroceso o frustración en la vida de su hijo/a.

Las madres y padres consideran necesario identificar los propósitos, metas, actividades y situaciones que dan sentido a la vida de su hijo/a, teniendo en cuenta sus valores, gustos, deseos, sueños e ilusiones, sin embargo, es importante implicar a la sociedad y generar oportunidades en el contexto. En este último punto tiene un papel relevante CAPYS, ya que consideran que a través de sus servicios, programas y proyectos se generan oportunidades que permiten una inclusión de la PDI. A su vez, esto se traducen en el cumplimiento de su proyecto de vida, por ejemplo, el tener un empleo remunerado o vivir con amigos en un departamento. También permite que se descubra y potencie las fortalezas personales, y a través del equipo de facilitadores en un trabajo acompasado con la PDI y su familia se mejore la capacidad para mantener el control de su propia vida.

El desarrollo de un proyecto de vida, va de la mano con la creación de una red de apoyos, o lo que es lo mismo un círculo de personas de confianza de la PDI que busca la consolidación de sus metas a

través de sus decisiones con apoyo de la persona que requiera, para sopesar las ventajas e inconvenientes.

Por ende, los progenitores manifiestan que en primer lugar es necesario identificar el estilo de vida que desea vivir su hijo/a, es decir, que desean de su vida. Consideran necesario apoyo por parte de facilitadores, amigos o personas cercanas, porque es difícil traspasar la línea entre padre o madre en algunos temas que les generan miedos, por ejemplo, la sexualidad.

Seguidamente, ven necesario reconocer el contexto en el que se desenvuelve y considerar los obstáculos y facilitadores. Aquí establecen la propia familia como precursor o limitante, y debaten sobre la necesidad de los encuentros entre madres y padres con las mismas características, que potencie en promover el proyecto de vida desde el modelo Social.

El desarrollo de un plan facilita la puesta en marcha de los apoyos y la actuación de facilitación de la familia. Esto permite que los progenitores y también el contexto cercano active o desarrolle su proyecto de vida que le permita disfrutar de una vida con significado.

Referencias

- Ainscow, M., Farrell, P. and Tweddle, D. (2000). Developing policies for inclusive education: a study of the role of local education authorities. *International Journal of Inclusive Education*, 4(3), 211-229
- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Madrid
- Aldridge, J. (2010). *Promoting the independence of people with intellectual disabilities*. *Learning Disability Practice*, 13, 31–36.
- Ale, A. (2014). Convivencia paradójica de los paradigmas de la discapacidad. *Revista de extensión universitaria- Secretaría de Extensión de la Facultad de Ciencia y Tecnología*. *Universidad Autónoma de Entre Ríos*, 1 (4), 22- 27
- Alfaro, J.E. (2017). El problema del enfoque médico de la discapacidad: Un desafío interdisciplinario entre salud, educación y el derecho. *Revista médica de Chile*, 145 (5), 678- 679.
- Alonso- Olea, B. (2017). El empleo protegido y ordinario de los trabajadores con discapacidad: la perspectiva del derecho interno español. *Universidad Nacional de Enseñanza a Distancia, UNED*, 26, 57- 67.
- Aldridge, J. (2010). Promoting the independence of people with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 13, 31–36.
- Álvarez, G. (Coord.) (2017). *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. De los derechos a los hechos. Valencia, Tirant lo Blanch.
- Almeida, M.E y Angelino, M.A (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná.
- Alonso, D. (2017). El desarrollo personal de las personas con diversidad funcional a través del proceso creativo. Autoestima y autonomía. *ARTSEDUCA*, (17), 198-223.
- Amor, A.M. (2019). *Acercando el paradigma de apoyos al sistema educativo español para la evaluación y planificación de apoyos con alumnado con discapacidad intelectual* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Instituto universitario de integración en la comunidad (INICO), Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos.
- Andrews, F. & Withey, S. (1976). *Social indicators of well being. Americans' perceptions of life quality*. N.Y. Plenum Press.
- Angelino, M.A (2009), “La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción” en Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Desnaturalizar el déficit. Noveduc, Buenos Aires
- Arstein-Kerslake, A. (2016). Legal Capacity and Supported Decision-Making: Respecting Rights and Empowering People. *Melbourne Legal Studies Research Paper*, 736, 1-24
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. *Revista Iberoamericana*, 63, 1-12

Asamblea General de las Naciones Unidas (2016). *Dictamen de las comisiones unidas de relaciones exteriores, organismos internacionales y de atención a grupos vulnerables, que contiene proyecto de decreto por el que ratifica la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. Las comisiones unidas de relaciones exteriores, organismos internacionales; y de atención a grupos vulnerables, el que contiene proyecto de decreto por el que se aprueban la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, adoptados por la asamblea general de las naciones unidas

Asís de Roig, R. (2014). *Capacidad jurídica y discapacidad propuestas para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico español al art. 12 de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”

Asís de Roig, R. (2000). *Las paradojas de los derechos fundamentales como límites del poder*. Madrid, Dykinson.

Asís de Roig, R. (2016). La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidades, educación, derecho y poder. *Instituto de Investigación Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, serie Doctrina Jurídica*, 772, 1-15.

Barbour RS (1995). Using focus group in general practice research. *Family Practic*,12, 328-34.

Barranco, M.C., Cuenca, P. y Ramiro, M.A, (2012). Capacidad jurídica y discapacidad: el artículo 12 de la convención de derechos de las personas con discapacidad. *Anuario Facultad de Derecho – Universidad de Alcalá*, 53-80.

Barreto, R. (2015). Capacidad jurídica: un Nuevo Paradigma Desde la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *American University International Law Review*, 30 (2), 178- 212

Barton, L. (1998), *Discapacidad y Sociedad*. Editorial Morata S.L., Madrid, 1998.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics* (6th ed.). New York: Oxford University Press.

Bericat, E. (1988). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social*. Barcelona, Editorial Ariel. 189

Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social and Practice*, 31, 561-580.

Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. Madrid, OEI/FUHEM.

Bourdieu, P., Chamboredon, J.C., Passeron, J.C. (2004). *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Siglo XXI. Buenos Aires.

Bourdieu, P (coord.). 1999. *La Miseria del Mundo*. Madrid: Akal.

- Bruininks, R.H. et al. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen: DLM. Teaching Resources.
- Bruininks, R.H. y McGrew, K. (1993). *Panorámica de la conducta adaptativa dentro del retraso mental. En Ministerio de Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Persona con Minusvalía y Gobierno Vasco, Discapacidad y conducta adaptativa* (pp. 11-29). Bilbao: ICE. Universidad de Deusto-Mensajero.
- Bruininks, R.H.; Morreau, L.E.; Gillman, C.J. y Anderson, J.L. (1991). *Adaptive Living Skills Curriculum, ALSC, Manual*. Allen, DLM Teaching Resources. Traducción y adaptación: Montero, D. (1998): Curriculum de Destrezas Adaptativas (ALSC). Bilbao: Universidad de Deusto
- Buntinx, W. H. E., (2008). The Dutch version of the Supports Intensity Scale. In R. L. Schalock, J. R. Thompson, & M. J. Tassé (Eds), *Psychometric properties of the Supports Intensity Scale* (pp. 6-10). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Campbell, A. (1981) *The sense of well-being in america*. McGraw-Hill, New York.
- Campbell A., Converse P., y Rodgers W. (1976). *The Quality of American Life*. New York. Russell Sage.
- Campo, I. (2015). *Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial* (tesis doctoral). Facultad de Psicología, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Canadian Association for Community Living (2014). *A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making*. The Working Group on Legal Capacity and Supported Decision Making.
- Capria, L. (Coord.) (2012). *Capacidad jurídica: El derecho a ejercer derechos*. México, Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones del Ministerio de Salud de la Nación
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., y Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia. A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 84.
- Caqueo-Urizar, A., y Lemos-Giráldez, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar en pacientes con esquizofrenia, en una comunidad Latinoamericana. *Psychothema*, 20, 577-582.
- Cayo, L. (2018). *La configuración jurídica de los ajustes razonables*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- Craigiea, J., Bachb, M., Gurbaic, S., Kanterd, H.A., Kime, S.Y.H., Lewisf, O., Morgang, G. (2019). Legal capacity, mental capacity and supported decision-making: Report from a panel event. *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 160–168
- Council of Europe Commissioner for Human Rights (2012). *Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities*. Department (SPDP), Council of Europe.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2013). *Fundamentos de la armonización legislativa con enfoque antidiscriminatorio tomo I*. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 699-706.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En Brown, I. (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2ª ed.). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes, 116-150.

Campoy, I. (coord.) (2004), *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas N. 2. Madrid, Dykinson.

Casado, M. (coord.) (2009). *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. España, Editorial CIVITAS.

Clarke, P. J., Marshall, V. W., Ryff, C. D., & Rosenthal, C. J. (2000). Well being in Canadian seniors: Findings from the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal on Aging*, 19(2), 139–159.

Cefaï, Daniel. 2013. «¿Qué es la etnografía? Debates contemporáneos. Arraigamientos, operaciones y experiencias del trabajo de campo». *Persona y Sociedad* 27, (1), 101- 119

Cendrero, L.A. (2017). *La discapacidad como factor de discriminación en el ámbito laboral* (tesis de doctorado). Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Derecho, Departamento del Trabajo y de la Seguridad Social, España.

Craigie, J., Bach, M., Gurbai, S., Kanter, A., Kim, S.Y.H, Lewis, O., Morgan, G. (2019). Legal capacity, mental capacity and supported decision-making: Report from a panel event. *International Journal of Law and Psychiatry*, 62, 160- 168

Craigie, J. (2015). Against a singular understanding of legal capacity: Criminal responsibility and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *International Journal of Law and Psychiatry*, 40, 6–14.

Cuenca, P. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. *Revista de Estudios Políticos (nueva época)*, 158, 103-137.

D'Artigues, K. (2019). México se evalúa ante la ONU: así es el proceso. Página web: yo también". Puede verse en el siguiente enlace: <https://yotambien.mx/mexico-se-evalua-ante-la-onu-asi-es-el-proceso/>

Davison, S. y Jhangri, G. (2012). The Relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health- related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *Journal of pain and symptom managemny*, 45, 35-68.

De Asís Roig, R. (2013). *Sobre discapacidad y derechos*. Dykinson, Madrid

De Asís Roig, R. y Palacios, A. (2007). *Derechos humanos y situaciones de dependencia*. Dykinson, Madrid.

De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C. (2007): *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thomson Reuters Aranzadi.

De Lorenzo García, R., (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad*. Madrid, Fundación ONCE, Ediciones del Umbral.

Díaz, E. (2016). *El acceso de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España* (tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Departamento de Sociología I (Cambio Social), España.

Diener, E.; Suh, E. M.; Lucas, R. E.; Smith, H. L. (1999). Subjective well-being. Three decades of progress. *Psychological Bulletin*. Vol. 125, N° 2, 276 – 302.

- Duncan, S. L. y Allen, K. (2000) *Los animales de servicio y sus funciones en la mejora de la independencia, la calidad de vida y el trabajo en personas con discapacidades*. En Manual de terapia asistida por animales (341-364). Barcelona: Fondo Editorial.
- Dyson, A. (2001). "Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión". En M.mVerdugo y F. Jordán de Urrés (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). *La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente*. Down España, II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down.
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- Echeita, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. Voz y quebranto. *REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 6 (2), 9- 18.
- Escudero, J.M. y Martínez, B. (2011). *Educación inclusiva y cambio escolar*. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55,85-105.
- Eisner, E.W. (1981). On the differences between scientific and artistic approaches to qualitative research. *Educational Researcher*, 10(4): 5-9.
- Esteban, M.L (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC* 12: 1-21.
- Espada, R. (2015). *Madurez vocacional en estudiantes universitarios con discapacidad: orientación y formación en competencias transversales para la mejora de la empleabilidad y el desarrollo profesional* (tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología, Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos.
- Fantova, F. (2014). *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of Quality of Life. *Social Science & Medicine*, 10, 1439- 1446.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 63-73.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life: A model for people with and without disabilities. En Renwick, R., Brown, I. y Nagler, M. (Eds.) *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. London: Sage Publications, 51-62.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: Models, research and practice* (2ª ed.) (pp. 56-71). Cheltenham, Reino Unido Stanley Thornes.
- Fernández de Buján, A. (2011). Capacidad, discapacidad, incapacitación y modificación judicial de la capacidad. *Revista Jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, 23, (1), 53-81
- Ferreira, M. A. V. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios*, 1 (2), 1-16

- Ferreira, A. V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.M.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Ferreira, M (2011). Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva «política del cuerpo»? . *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 3, 6-20
- Ferreira, Miguel A. V. y Díaz Velázquez, E. (2009). Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información”, *Política y Sociedad*, 46 (1), 237-253.
- FRA- European Union Agency For Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States.* doi:10.2811/88538 Recuperado en: http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf
- Freeman, M. C., Kolappa, K., de Almeida, J. M., Kleinman, A., Makhshvili, N., Phakathi, S., ... Thornicroft, G. (2015). Reversing hard won victories in the name of human rights: A critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet Psychiatry*, 2(9), 844–850.
- French, S. (2017). *Disabled people and employment. A study of the working lives of the visually impaired physiotherapists.* Londres: Routledge.
- Fundación CERMI mujeres (2018). *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad.* Madrid: CERMI
- Fúnez, D. (2014). *Gestión escolar y la participación de los padres de familia en el proceso educativo de sus hijos.* Argentina: Universidad Pedagógica Nacional.
- Furstenberg, C. (2016). La dignidad inherente al hombre a respetar, proteger y promover en todo ser humano: una lucha que merece la pena para la protección de la humanidad. *Horiz Enferm*, 26, 2, 47-56
- Galván, E. (2019). La educación inclusiva, una inversión de futuro. *Plena inclusión, Voces*, 436, 2-3.
- García, I. (2005). Concepto de la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 14, (3), 255-276
- García, J. V. (2007): “Perspectivas emergentes en materia de discapacidad. La vida independiente. El movimiento de vida independiente”, en De Lorenzo García, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad.* Madrid, Editorial Thomson Reuters Aranzadi.
- García, J.V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales.* Fundación Luis Vives Madris.
- García, M. M., Mateo, I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria* 2000; 25, 181-186.
- García, M., Ibañez, J. y Alvira, F. (1986). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación.* Alianza Editorial, S.A., Madrid.
- García, J.M., Berruezo, P.P., y Cobacho, J.P. (2002). *Discapacidad intelectual desarrollo, comunicación e intervención.* España: CEPE Ciencias de la Educación Preescolar y Especial

- García-Iriarte, E. et al. (2014): "Involving people with intellectual disabilities within research teams: lessons learned from an Irish experience", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2): 149-157.
- Gerber, D.A. (2008): "Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloak of Competence*". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad* (pp.275-298).. Madrid: Morata.
- Giglia, A. (2003). *Pierre Bourdieu y la perspectiva reflexiva en las Ciencias Sociales*. Desacatos, primavera, No 011, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Distrito Federal: México.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, L., Verdugo, M. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual*, 18, (3), 453- 472.
- González- Pérez (2003). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. España, Ediciones de la U.
- González Ramos, A.K., (2010). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- González, B. (2013). Investigando con personas con dificultades de aprendizaje. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 77-94.
- Guerrero, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves: *Gaceta de Antropología*, 26, (2), 1-13
- Gonida, E., y Cortina, K. (2014). Parental involvement in homework: Relations with parent and student achievement related motivational beliefs and achievement. *British Journal of Educational Psychology*, 84, 376- 396
- Guillén, V. M., Verdugo, M. A., Arias, B., Vicente, V. (2012). *Influencia de los problemas de salud mental en las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. X SAIS y XII Jornadas de la AEN de Salud Mental, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca
- Grill, K. (2012). *Encyclopedia of applied ethics*, 2ª edición. EE.UU: Academic Press
- Ibañez, A., Verdugo, M.A y Arias, B. (2009). Evaluar y planificar apoyos: una reflexión desde el concepto Español. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B.J. de Urriés y M. Crespo (coord.): *mejorando resultados personales para una vida de calidad* (109-717). Salamanca: Amarú Ediciones, colección psicología.
- Inclusion International (2012). *Inclusive Communities= Stronger Communities. Global report on article 19: the right to live and be included in the community*. Recuperado en: [http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living- Colour-dr2-2.pdf](http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf)
- Inclusion International (2014). *Independiente pero no solo. Informe mundial sobre el derecho a decidir*. Recuperado en: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/07/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web.pdf>
- Haas, B. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of nursing Scholarships*, 31, 215 – 220.

- Hamersley, Martyn y Atkinson (1994). *Etnografía: métodos de investigación*. Madrid: Paidós.
- Hampton, N. Z. y Chang, V. (1999). Quality of life as defined by Chinese Americans with disabilities: Implications for rehabilitation services. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 30 (3), 35-41.
- Harrison, T. Y Khan, D. (2001). Disability rites. The cultural shift following impairment. *Family and Community Health*, 27, (1), 86-93
- Heal, L. & Sigelman, C. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In Schalock R (Ed.) *Quality of Life*, vol. 1. Conceptualization and Measurement Washington, DC: *American Association on Mental Retardation*, 91–104
- Heller, T., Penderson, E.L. y Millar, A.B. (1996). Guidelines from the consumer: improving consumer involvement in research and training for person with mental retardation. *Mental retardation*, 34, 141-148
- Huete, A. (2012). *La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos* (tesis doctoral). Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Investigación sobre Discapacidad (INICO), España.
- Huerta, J. (2006). *Discapacidad y accesibilidad. La dimensión desconocida*. Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú.
- Hughes, C., y Wang; B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life – En R. L. Schalock (Ed.) *Quality of Life: Conceptualization and measurement* (pp. 51- 62). Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Husén, T. (1988). Research paradigms in education. In Keeves, J.P. (Ed). *Educational research, methodology, and measurement*. An international handbook. Oxford, Pergamon Press. p. 16-21.
- Inclusion International (2014). *Independiente pero no solo informe mundial sobre el derecho a decidir*. Librería y Archivos de Canadá (LAC)
- Jiménez, L. y Huete, A. (2013). *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por motivos de Discapacidad promovido por el CERMI Estatal*. España, CERMI.
- Kanter, A. S. (2015). *The development of disability rights under international law: From charity to human rights*. New York: Routledge.
- Kim, S. Y. H. (2010). *Evaluation of capacity to consent to treatment and research*. New York: Oxford University Press.
- Kitzinger J.(1995). *Introducing focus groups*. *BMJ*, 311, 299-302.
- Knapp D, Devine MA, Dawson, S., (2015). Examinar las percepciones de la aceptación social y la calidad de vida de los campistas pediátricos con discapacidades físicas. *Cuidado de la salud infantil*, 44 (1): 1-6.
- Laín, P. (1961). *Enfermedad y pecado*. Barcelona, Toray.
- Landesman, S. y Ramey, C. (1989) Developmental psychology and mental retardation: integrating scientific principles with treatment practices. *American Psychologist*, 44, 409-415.
- Lindahl, L., & Reidhav, D. (2017). Legal power: The basic definition. *Ratio Juris*, 30(2), 158–185.
- López- Vélez, A.L., (2018). *La escuela inclusiva. El derecho a la equidad y la excelencia educativa*. España, Universidad del País Vasco.

- De Lorenzo, R. (2019). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. España, Alianza editorial
- Losada, L. (2017). *Autodeterminación y calidad de vida en adolescentes con discapacidad intelectual y otras alteraciones del desarrollo* (Tesis doctoral). Universidad Da Coruña, Programa de Doctorado en Equidad e Innovación en Educación.
- Luckasson, R. (2003). Terminology and power. En 5.5. Herr, L.O. Gostin y H.H. Hoh (Eds.), *The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal* (pp. 49-58). Oxford, UK: University Press.
- Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and system of supports (10ª ed.)*. Washington, DC: AAMR.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reies, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (9ª ed.)*. Washington, DC: AAMR.
- Luque, D.J. y Luque- Rojas, M.J., (2016). *Discapacidad intelectual: consideraciones para su intervención psicoeducativa*. España, Wanceulen Editorial Deportiva, S.L.
- MacMillan, D.L., Gresham, F.M. y Siperstein, G.N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98, 325-335.
- Martínez-González, R. A., Rodríguez-Ruiz, B., & Rodrigo, Ma. J. (2012). Fathers' and teachers' perception about their partner- ship. En D. Hiatt-Michael & H. Z. Ho (Eds.). *Promising practices for fathers' involvement in their children's education* (pp. 79- 93). Charlotte, NC: Information Age Publishing.
- Martorell, J. (1994). Programa empleo con apoyo, experiencia de integración laboral en la empresa ordinaria con minusvalía. En M.C. Ortiz (Coord.) *Integración sociolaboral de las personas con minusvalía* (pp. 315-326). Madrid. Fundación Mapfre Medicina
- Medina, M.B., (2010). *Evaluación de la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual. Valoración y usos de la escala ABS-RC:2* (tesis doctoral). España, Universidad de Burgos, Facultad de Humanidades y Educación, Departamento de Ciencias de las Educación.
- Meeberg, G.A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32 - 38.
- Mohino, S., y Planchat, L.M., (2016). Modificación de la capacidad de obrar y medidas de apoyo. *Informaciones Psiquiátricas*, 223, 41- 59.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao. Mensajero.
- Montero, D. (1999). El sistema valoración -enseñanza- evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS y ALSC. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 435-446). Salamanca: Amaru.
- Montero, D. y Martínez, S. (1994). El ICAP: Una herramienta en la mejora de la planificación y la intervención en servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*. 25 (3), 49-58

- Morreau, L.E., Bruiniks R. H. y Montero D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALs)*. Mensajero: Bilbao.
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. London: The Macmillan Press.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427–442.
- Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez. L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 143-152.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Oakes, P.M (2000). Quest: Un sistema de evaluación para servicios de apoyo residencial para personas con discapacidades de aprendizaje. *Revista de Discapacidades Intelectuales*, 4 (1), 7-26
- Oficina del Alto Comisionado de la ONU (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Guía de formación, serie de capacitación profesional Nº19. Ginebra, ONU.
- Oliver, M. (1998): “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en Barton, L. (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-58.
- Oliver, M. (2008): “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid, Ediciones Morata, 19-33.
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS.
- Onweugbuzie, A.J.; Dickinson, W. B.; Leech, N. L. y Zoran, A. G. (2009), A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(3), 1-21.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España, Editorial Diversitas.
- Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 53, (3), 1-12
- Peláez, A. y Villarino, P. (2016). *El plan integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016*. España, CERMI
- Pérez Bueno, L.C. (2016). *La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006-2016. Una década de vigencia*. Madrid, Cinca.
- Pérez Bueno, L. C. (2007b). “El diálogo civil en el ámbito de la discapacidad”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid, Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

- Pérez- Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica, revista electrónica de educación*, 53, p. 1-22
- Pérez, L. (2010), *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Ediciones Cinca.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal on Intellectual Disability Research*, 52(5), 334–349.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326-1336.
- Pizarro, P., Santana, A., y Vial, B. (2013). La participación de la familia y su vinculación en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas en contextos escolares. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9 (2), 271-287.
- Pons y García, J.V. y Sánchez, J. (2018). Capacidad jurídica de las personas con discapacidad: contexto mexicano en el derecho civil. *Perfiles de las Ciencias Sociales*, 5, (10), 211- 241
- Prieto, M.A.S y March, J.C. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención primaria*, 29, (6), 366-373
- Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (tesis doctoral). Universitat de Girona, programa de doctorado en educación.
- Quinn G. & Degener, T. et al. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*, New York & Geneva: United Nations.
- Quinn, G. (2010, February). *Personhood & legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of article 12 CRPD*. Paper presented at Harvard Project on Disability Conference, Cambridge M.A.
- Quinn, G. (2011, April). *Rethinking personhood: New directions in legal capacity law & policy*. Paper presented at University of British Columbia, Vancouver.
- Quinn, G. & Arstein-Kerslake, A. (2012). Restoring the ‘human’ in ‘human rights’ – personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention. In C. Gearty & C. Douzinas (Eds.). *The Cambridge Companion to Human Rights Law*. Cambridge, N.Y.: Cambridge University Press.
- Quinn, G., / Degener, T., (Eds.), *Derechos Humanos y Discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, .Nueva York y Ginebra, Doc. HR/PUB/02/1, Naciones Unidas, 2002.
- Ramcharan, P. y Gordon, G. (2001). Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families (1): The User Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 348-363.
- Rawls J. (2001), *La justicia como equidad. Una reformulación*, España, Ed. Paidós, 2001.

- Renwick, R., Brown, I. y Raphael, D. (2000). Person-centred quality of life: contributions from Canada to an international understanding. En Keith, K. y Schalock, R.L. (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Ribeiro, M., y López, R, E., (1999). *Políticas Sociales Sectoriales: tendencias actuales*, Tomo II, México, Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Rockwell, E. (2009). *La experiencia eynográfica: historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez, A., (2012). *La discapacidad como un fenómeno social: un acercamiento desde la sociología*. Contribuciones a las Ciencias Sociales: www.eumed.net/rev/cccss/20/
- Rodríguez, P. (2012). *Pedagogía de la Muerte en personas con Discapacidad Intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un Programa Educativo. Tomo I.* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Formación de Profesorado y Educación, Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación.
- Rodríguez, J., (2006). *Un marco teórico para la discriminación*. México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Rubio, A.M. (2014). Los efectos jurídicos del soft law en materia de igualdad efectiva: la experiencia española. *Anuario de filosofía del derecho*, 30, 37-68.
- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.
- Sabeh, E. N. (2003). El concepto de calidad de vida aplicado a las personas con discapacidad. *Informació Psicològica* (83), 3-8.
- San José, A., (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, 13.
- Sansjojo, J., et al., (2018). Promoting Independence of People with Intellectual Disabilities: A Focus Group Study Perspectives from People with Intellectual Disabilities, Legal Representatives, and Support Staff. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 16, (1), 1-16
- Sandjojo, J., Zedlitz, A. M. E. E., Gebhardt, W. A., Hoekman, J., Dusseldorp, E., den Haan, J. A., y Evers, A. W. M. (in press). *Training staff to promote self-management in people with intellectual disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2001). Clasificación de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30.
- Sen, A. (1984). *Resources, values and development*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Shapiro, S. (2011). Planning agency and the law. In S. Berteau, & G. Pavlakos (Eds.). *New essays on the normativity of law* (pp. 17–72). Oxford: Hart Publishing.
- Shapiro, J. (1994). *People with disabilities forging a new civil rights movement*. New York, Time Books, Random House.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. and Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual

- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124
- Scheerenberger, R.C. (1987). *A history of mental retardation. A quarter century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Shogren, K.A., Bradley, V. J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., and Schalock, R. L. et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired public policy outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (4), 307–319.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 29-41). Salamanca. Amarú.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Vol. I: Conceptual and measurement issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229–235.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008a). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–190.
- Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261–279). London: Wiley.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scheerenberger, R.C. (1983). *A history of mental retardation. A quarter Century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Scheerenberger, R.C. (1987). *A history of mental retardation. A quarter century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes
- Shogren, K. A. et al. (2017): “Preliminary validity and reliability of scores on the Self-Determination Inventory Student Report Version”. *Career for Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40 (2): 92-103.
- Shogren, K. A. et al. (2015): “Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination”. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (3): 251-263.
- Serra, L. (2015). *La esterilización forzosa y/o involuntaria en la mujer con discapacidad intelectual. Análisis desde una perspectiva de derechos humanos*. Tesis de maestría: Universidad Carlos III de Madrid- Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”.
- Sigelman CK, Budd EC, Spanhel CL, Schoenrock CJ (1981) When in doubt, say yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation* 19 (2), 53–58

- Solis, P. (2017). *Discriminación estructural y desigualdad social. Con casos ilustrativos para jóvenes indígenas, mujeres y personas con discapacidad*. México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe.
- Solís, P., Blanco, E. y Robles, H., (2014). *Caminos desiguales, trayectorias educativas y laborales de los jóvenes en la Ciudad de México*. Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación y el Colegio de México.
- Staples, J. & Mehotra, N. 2016. 'Disability Studies: developments in Anthropology', in S. Grech & K. Soldatic (eds) *Disability in the Global South: The Critical Handbook*, Springer, pp35-49.
- Taft, R. (1988). Ethnographic research methods. In Keeves, J.P. (Ed). *Educational research, methodology, and measurement*. An international handbook. Oxford, Pergamon Press. pp. 71-75.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.
- Tang KC, Davis A. (1999). Critical factors in the de termination of focus group size. *Family Practice*; 12, 474-475.
- Theofilou, P. (2013): "Quality of life: Definition and Measurement". *Europe's Journal of Psychology* (9)
- Thompson, J.R. y Viriyangkura, Y. (2013). Supports and support needs. In M.L. Wehmeyer (ed.) *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp 317-337). New York: Oxford University Press.
- Thompson, J. R., Tassé, M. J., y McLaughlin, C. A. (2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113, 231-237.
- Thompson, J. E. y Wehmeyer, M. L. (2008). Historical and legal issues in developmental disabilities. En H. P. Parette y G. R. Peterson-Karlan (Eds.), *Research based practices in developmental disabilities* (2nd ed., pp. 13-42). Austin, TX: ProEd.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tasse, M. J., Bryant, B. et al. (2002a). *Integrating supports in assessment and planning*. *Mental Retardation*, 40, 390-405
- Thompson, J. R., McGrew, K. S., y Bruininks, R. H. (2002b). Pieces of the puzzle: Measuring the personal competence and support needs of persons with mental retardation and related developmental disabilities. *Peabody Journal of Education*, 77 (2), 2 1-37.
- Tocornal, X. (2005). Análisis conversacional (AC) y grupos de discusión (GD). *Comunicación presentada en el Congreso de la Asociación Latinoamericana de Estudios del Discurso (ALED)*, Santiago de Chile, Chile.
- Tomat, C. (2012). El 'focus group': nuevo potencial de aplicación en el estudio de la acústica urbana. *Athenea Digital*, 12(2), 129-152.
- Townsley, R., Ward, L., Abbott, D. & Williams, V. (2010). *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe*: Synthesis Report. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General comment no. 1, article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1. <http://daccessdds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>, Accessed date: 20 June 2018.

UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018). *General Comment No. 6, Article 5: Equality and non-discrimination*. http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en, Accessed date: 20 June 2018.

UN General Assembly (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities, 13 December, A/RES/61/106*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-ofpersons-with-disabilities-2.html>, Accessed date: 20 June 2018.

Urmeneta, M. (2010). *Alumnando con problemas de salud: alumnos distintos pero no diferentes*. Barcelona, Grao.

Urzúa, A. y Caqueo- Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30, (1), 61-71.

Van Loon, J., & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 7, (6), 233-254.

Van Loon, J., Van Hove, G., Broekaert, E., Riedijk, M., and TanihatuWongergem, B. (2005) *Support in practice. A Supported Living Project with a woman requiring intensive support*. In: G. Van Hove and K. Kristiansen (editors) *Inclusion in Europe*. Gent: Story Scientia

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urries, y M. Crespo (Coords.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp 99-116). Salamanca: Amarú.

Vega, V. (2011). *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual* (tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología, Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos.

Velarde (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15 (1), 115-136.

Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

Vera, J.P y Jaramillo, J. (2007). Teoría social, métodos cualitativos y etnografía: el problema de la representación y reflexividad en las ciencias sociales. *Universitas humanísticas*, N.64, pp. 237-255.

Verdugo, M. A. (2008). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/publicaciones/Verdugo-ModelosSoc.pdf>

Verdugo, M.A. (2007). ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales. La concepción de la discapacidad en los modelos sociales. Mesa redonda.

Verdugo, M.A., Arias, B. Ibáñez, A. (2007): *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Madrid: TEA.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1), 5-20.

Verdugo, M.A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (5), 5-24.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *SIS. Escala de Intensidad de apoyos. Manual. Adaptación castellana*. Madrid: TEA Ediciones S.A. (Adaptación española de la escala de Thompson, J.R. y cols., (2004). The supports intensity Scale (SIS): Users manual Washington DC: American Association on Mental retardation.)
- Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2004). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. (10ª Ed.)*. Madrid: Alianza Psicología
- Verdugo, M.A.; Jenaro, C. y Arias, B. (1995). Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: Estrategias de evaluación e intervención. En M.A. Verdugo (Dir). *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, (p. 79-143). Madrid: Siglo XXI de España.
- Verdugo, M.A. (1995a). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En M. A. Verdugo (Comp.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 1-35). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M.A y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 236 (4), 7-21
- Vicente, E. et al. (2018): "Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 7-25
- Victoria, J.A, (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de derecho UNED*, 12, 817- 833.
- Villareal, C. (2014). *El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil y para la implementación de un sistema de apoyos en el Perú* (tesis doctoral). Pontificia Universidad Católica de Peru, Escuela de Posgrado, Maestría en Derechos Humanos.
- Viñuela, L. (2009). «Mujeres con discapacidad. Un reto para la teoría Feminista», en Carmen Mañas (coord.), *Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso* (pp. 33-48). Número monográfico de Feminismo/s. Revista del Centro de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Alicante 13.
- Walmsley, J. (2008): "Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual". En Barton, L. (Comp.): *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Madrid: Morata (pp. 359-380).
- Walzer, M. (1998): *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*. México, Fondo de Cultura Económica.
- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W. H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. et al. (2008). The disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities. Siglo Cero*, 39 (3), 5-18.
- Wehmeyer, M.L. y Shalock, R.L. (2001). Selfdetermination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on exceptional children*, 33, 1-16.

Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock, R. y Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114 (1), 3–14

Wehmeyer, M.L. y Metzler, C. (1995). How selfdetermined are people with mental retardation? The National Consumer Survey, *Mental Retardation*, 33, (2), 111-119

Weis, J., Lunsky, Y., Tassé, M., Durbin, J. (2009)Support for the construct validity on the supports Intensity scale based on clinician rankings of need. *Journal of Developmental Disabilities*. 30, (5), 933-941.

Wilkinson, S. (2004). Focus group research. En David Silverman (Ed.), *Qualitative research. Theory, Method and Practice* (pp. 177-199). London: Sage Publications.

Wood, P. H. N. (1989). Measuring the consequences of illness. *World Health Statistics Quarterly*, 42, 115–121.

Zarb, G. (1992). On the road to Damascos: first steps toward changing relations of disability research production. *Disability and Society*, 11, p- 125-138

Zola, I. (1989). Towards the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quartely*, 67.

Instrumentos internacionales

American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports. (10th)*. Washington: Edition. AAMR.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. Washington: APA. (Traducido al castellano American Psychiatric Association. 2002. *Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson SA.).

American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington: American Psychiatric Association. (Versión castellana, 2000. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson, S.A.)*.

Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) (1983) Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, INSERSO.

Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) (2001) Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.

Comité Especial de Terminología y Clasificación de AAIDD (2010). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo, 11ª edición*. Alabanza

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observaciones finales sobre el informe inicial de México, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observación N.1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU.

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1995), Organización de los Estados Americanos Doc. A-65.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). ONU

Convención sobre los Derechos del Niño (1989). ONU Doc. A/44/49.

Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1982) ONU. Doc. A/34/46.

Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el nuevo siglo (2000). Cumbre Mundial de Organizaciones no gubernamentales sobre Discapacidad

Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1987), Doc. O.N.U. A/C.3./42/SR.13.

Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Resolución 217 A (III) de la Asamblea General.

Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975), Resolución 3447 (XXX) de la Asamblea General.

Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971), Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General.

Fundacio Víctor Griols Ilucas (2016). La incapacitación, reflexiones sobre la posición de

Naciones Unidas. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 39, 7-129

Incorporación de las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la agenda para el desarrollo después de 2015 (2014). Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Oficina del Alto Comisionado de la ONU.

Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (1993), Resolución 48/96 de la Asamblea General.

Observación General Nro. 5 para las personas con discapacidad (1995), del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Organización Mundial de la Salud. (1980). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Ginebra: Author. Organización Mundial de la Salud. (1999). CIE-10: Clasificación internacional estadística de enfermedades y problemas de salud (10ª ed., Vols. 1–3). Ginebra: Author.

Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*. Malta: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). Ginebra: Author.

Organización Mundial de la Salud (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification relating to the Consequences of disease*. Ginebra: WHO (traducido al castellano, 1983. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de la consecuencia de la enfermedad. Madrid: INSERSO)

Organización Mundial de la Salud. (1981). Prevención de incapacidades y rehabilitación. Genere OMS, serie de Informes técnicos, nº 668.

Organización Mundial de la Salud. (1992). Trastornos mentales y del comportamiento.

Descripciones clínicas y pauta del comportamiento (CIE-10). Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Madrid: IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud (1998). Promoción de la Salud. Glosario. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud (2001a). Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2001b).

Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud; CIF.

Madrid: INSERSO (Versión inglesa de WHO: International Classification of Functioning, Disability and Health. Ginebra: WHO.)

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, ONU Doc. A/6316.

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, ONU Doc. A/6316.

Principios para el Borrador de una futura Convención, México, Instituto Interamericano sobre Discapacidad, 2002

Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental (1991), Aprobados por Resolución 46/119 de la Asamblea General.

Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), Resolución 37/52 de la Asamblea General.

Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). México, Diario Oficial de la Federación.

Proyecto de disposiciones finales de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: documento de antecedentes (2006). Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos A/AC.265/2006/CRP.2

Recomendación No R (92) 6. Una política coherente en materia de rehabilitación de las personas con deficiencia.

Recomendación No R (92) 6. Una política coherente en materia de rehabilitación de las personas con deficiencia, en forma de folleto (que comprende un anexo explicativo) ISBN 92-871-2146-X (P).