



## ***“Yo Descubro: Programa de Formación de Autogestores”***

***Propuestas y reflexiones en torno a la participación social y autonomía de las personas con discapacidad cognitiva***

**Proyecto para obtener el Grado de  
Magíster en Innovación Social para la Inclusión**

Estudiante: Andrea Pozo Molina

Profesoras guía: Bárbara Coelho Silva

Paola Posligua Puebla

*Santiago de Chile, diciembre de 2018*

## ÍNDICE

RESUMEN .....	3
PROBLEMA Y DESAFÍO DE INNOVACIÓN SOCIAL.....	5
<i>Marco contextual</i> .....	5
<i>Brechas en la inclusión social de las PcD</i> .....	10
<i>Innovación social y autogestión</i> .....	12
<i>Desafío de innovación social</i> .....	16
<i>Validación participativa</i> .....	18
<i>Contexto organizacional del ejercicio de validación</i> .....	19
DESCRIPCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO .....	22
<i>Pertinencia y relevancia social</i> .....	22
<i>Caracterización de los actores</i> .....	24
PROTOTIPO .....	27
<i>Descripción del prototipo</i> .....	27
<i>Objetivos del prototipo</i> .....	28
<i>Estrategia metodológica y autoevaluación del proceso de prototipado</i> .....	29
Análisis funcional del prototipo.....	29
Estrategia para la implementación del prototipo .....	30
Participantes .....	30
Proceso desarrollado.....	30
<i>Propuesta de valor</i> .....	43
<i>Propuesta de sostenibilidad del prototipo</i> .....	44
REFLEXIONES Y CONCLUSIONES FINALES.....	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTALES.....	48
ANEXOS.....	50
<i>Anexo 1: Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, versión de síntesis</i> .....	50

## RESUMEN

Desde la ratificación de la Convención Internacional de Naciones Unidas y la promulgación de la Ley N° 20.422 sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (PcD), la discapacidad ya no es comprendida desde un modelo médico, sino desde un modelo biopsicosocial que define a la PcD como aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Una de las principales brechas en materia de inclusión se encuentra en el ámbito de la participación, ya que, según en el Informe del Comité de Naciones Unidas sobre el nivel de cumplimiento de nuestro país respecto de la Convención, existe una ausencia de un sistema de apoyo que propicie el ejercicio de la autonomía y de una vida independiente.

Los programas sociales que se han desarrollado hasta el momento -tanto desde el ámbito público como desde la sociedad civil- tienen un fuerte enfoque en promover la funcionalidad de las PcDC, pero no desde la autogestión, sino desde la dependencia constante de otros, persistiendo cierto asistencialismo que imposibilita el pleno ejercicio de derechos desde su rol de autogestores empoderados que toman las decisiones sobre su vida.

En este sentido, el presente proyecto busca responder a esta problemática proponiendo la implementación de un programa de formación de autogestores con discapacidad cognitiva. Este programa sigue la línea de diferentes movimientos sociales formados alrededor del mundo bajo el lema "*nada sobre nosotros, sin nosotros*" haciendo referencia a la invisibilización de las personas con discapacidad en la toma de decisiones sobre acciones y discusiones relevantes en la temática de discapacidad. En el caso particular del colectivo con discapacidad cognitiva, se suma además la infantilización de la que son objeto por parte de sus familias, entornos cercanos y sociedad en general.

De esta forma, el proyecto identifica a la base el reto de fortalecer, promover y difundir el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad a través de diferentes instancias de reflexión y formación como autogestores con discapacidad cognitiva que promuevan la autonomía y participación social en ellos mismos y en sus pares.

Esta iniciativa tuvo su piloto -prototipo- en los meses de julio y agosto de 2018, donde la autora tuvo la oportunidad de implementar un proyecto desde Fundación Descúbreme con financiamiento del Instituto Nacional de la Juventud. Se convocó a un grupo de jóvenes a participar de conversatorios y talleres y los positivos

resultados preliminares han permitido el establecimiento de la promoción de la autogestión en las personas con discapacidad cognitiva como una de las líneas estratégicas de trabajo de Fundación Descúbreme para el siguiente trienio.

De acuerdo a los procesos posteriores de validación participativa, prototipaje y apoyo de expertos por experiencia, surge la idea de complementar la propuesta de generación de espacios físicos “reales” de diálogo y formación a través de una plataforma virtual inclusiva que permita poner a disposición de diferentes actores -especialmente organizaciones de/para personas con discapacidad cognitiva- un espacio en el que confluyan los diferentes grupos de interés y en vinculación regional, nacional e internacional.

**Palabras claves:**

*discapacidad cognitiva - derechos - ciudadanía -*

*participación - autonomía- autogestión - inclusión*

## PROBLEMA Y DESAFÍO DE INNOVACIÓN SOCIAL

### *Marco contextual*

A nivel global, más de mil millones de personas presentan alguna condición de discapacidad. Esto ha constituido un motivo de preocupación cada vez mayor, debido a que la prevalencia se encuentra en aumento, por el proceso de envejecimiento de la población y por la mayor frecuencia de enfermedades crónicas como el cáncer y los trastornos de salud mental.<sup>1</sup>

En Chile, la discapacidad ha sido abordada desde distintos prismas o modelos, en una evolución histórica que ha ido asumiendo las distintas visiones que se han desarrollado sobre la temática en el mundo. Hoy, desde la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, en el año 2006, se ha asumido un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, lo cual pone el acento en el desafío de abandonar el asistencialismo y generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades.

El nuevo paradigma sobre discapacidad ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo de ésta, sino que hace un llamado a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de ese déficit en particular con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad la que debe hacer las adecuaciones para incluir a las personas con discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que impiden a las personas con discapacidad estar en igualdad de condiciones con las demás.<sup>2</sup>

En este contexto asociado a la promoción del desarrollo humano, particularmente de la población con discapacidad, en el año 2006 Naciones Unidas adopta la Convención sobre los Derechos Humanos de Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, siendo ratificada por 177 Estados en el mundo.

*“La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las*

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud-Banco Mundial (2011). *“Informe Mundial sobre la Discapacidad”*. Versión resumen. Descargada desde [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/) el día 9-12-2018. Disponible en anexo 1.

<sup>2</sup> CISTERNAS, María Soledad (2015). *“Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global”*. ANUARIO DE DERECHOS HUMANOS, No. 11, pp. 17-37. Descargado desde <http://www.descubreme.cl/publicaciones-interesantes/> el 9-12-2018.

*personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos.”<sup>3</sup>*

(Asamblea de Naciones Unidas, New York, 13 de diciembre de 2006)

Chile ratificó este tratado internacional, promulgando el Decreto N° 201, del Ministerio de Relaciones Exteriores, de 25 de agosto de 2008, publicado en el Diario Oficial el 17 de septiembre de 2008:

*Artículo único*

*“Promúlgase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, adoptados el 13 de diciembre de 2006, por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su 61º Período Ordinario de Sesiones, en Nueva York; cúmplase y publíquese copia autorizada de sus textos en el Diario Oficial.”<sup>4</sup>*

Dicha Convención es la primera que versa sobre derechos humanos del siglo XXI y que compromete a los países que la ratifiquen a garantizar que todas las personas son iguales ante la ley. Con ello se prohíbe y pretende erradicar cualquier tipo de discriminación en razón de una posible discapacidad, ya sea física, intelectual o sensorial. La adopción de esta Convención, como instrumento jurídico vinculante, obliga al Estado de Chile a promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y asegurar que gocen de plena igualdad ante la ley.

Además, obliga a adaptar sus ordenamientos jurídicos para que las personas con discapacidad puedan hacer valer sus derechos. En la Convención se incluyen ámbitos fundamentales como la accesibilidad, autonomía e independencia, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación, y la protección a grupos especialmente vulnerables, entre otros.

En este contexto, el Estado de Chile ha debido adoptar medidas destinadas a promover y resguardar los derechos de las personas con discapacidad (en adelante PcD), así como a generar un proceso de mayor inclusión social, oportunidades e independencia para estas personas. Estas medidas relevan grandes desafíos, algunos en curso y otros aún con amplio camino por recorrer: una legislación antidiscriminatoria, la eliminación de leyes y prácticas que establecen algún grado de discriminación hacia personas con discapacidad, el rediseño de políticas de

---

<sup>3</sup> Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

<sup>4</sup> <https://legislacion-oficial.vlex.cl/vid/promulga-naciones-unidas-facultativo-240339006>. Visitada 8 de diciembre de 2018.

interdicción; considerando a las personas con discapacidad y en general a los diferentes grupos de interés incumbentes al momento de aprobar nuevos programas y políticas dirigidas a este sector de la población, todo ello con el propósito de concientizar a la sociedad en su conjunto.<sup>5</sup>

De acuerdo a lo anterior y luego de ratificar la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de 2008, el Estado chileno promulgó en febrero de 2010 la Ley N° 20.422. Basada en un marco universal de cultura y respeto de los derechos humanos de las PcD, este cuerpo legal recoge el cambio de paradigma en materia de discapacidad, e induce un cambio en la visión estatal en la materia, desde el rol tradicional de asistencia a un enfoque centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía. El cambio de paradigma se genera luego del paso por diferentes modelos de abordaje de la discapacidad, que pasan desde un modelo asistencialista a un modelo social de derechos humanos.

En este sentido, el marco normativo vigente, particularmente para aquellos que han ratificado la citada Convención de Naciones Unidas, refieren a una nueva aproximación conceptual sobre la discapacidad y de esta forma también a las personas que presentan esta condición. Asimismo, los grupos de interés en este ámbito hacen suyas estas ideas y conceptos, derivando en una especie de epistemología y en muchas ocasiones hasta un paradigma de la discapacidad y de la inclusión social.

Con relación a la construcción del discurso y conceptualización de la condición de discapacidad, se desarrollarán brevemente dos enfoques teóricos imperantes: el modelo asistencialista-médico y el modelo social de discapacidad.

Por una parte, el primero centra su visión en entender que la causa de la discapacidad es un tema de salud, concibiéndola como una enfermedad, en que la persona con discapacidad necesita que los Estados tomen medidas tendientes a protegerlas, de forma de implementar políticas legislativas destinadas a garantizar servicios sociales o de compensación como, por ejemplo, las pensiones de invalidez.

*“El modelo médico supone que la discapacidad es el resultado de una patología individual y es algo que puede “rectificarse” a través de la intervención de experiencia médica. Se hace hincapié en la “anormalidad” del individuo y en el conocimiento superior de los expertos para determinar cómo se debe definir y responder a esto, con lo que la persona con discapacidad tiene un rol de dependencia e incapacidad física o psicológica” (Goss, Goss, & Adam-Smith, 2011, pág. 808)*

---

<sup>5</sup> Op Cit 2

A lo largo de la historia, el modelo asistencialista pierde vigencia, una vez que se toma conciencia y se rechazan los fundamentos que giran en torno a la identificación de la discapacidad con el concepto de enfermedad. El modelo es criticado y se comienza a pensar en un modelo social. Desde éste, se sostiene que la discapacidad no tiene una relación exclusiva y directa con la persona que la presenta, sino que se vincula también con las barreras incapacitantes que se encuentran en la sociedad/entorno siendo en la interacción social donde se desarrolla la condición.

*“Como consecuencia, por lo tanto, la sociedad está obligada a proporcionar apoyos y dispositivos que permitan la integración social y económica, la autodeterminación y los derechos legales y sociales para las personas con discapacidad. La atención se centra en los aspectos incapacitantes de la sociedad y en el apoyo a la diversidad humana y en el empoderamiento de las personas desfavorecidas” (Rioux & Valentine, 2006, pág. 53).*

Se considera que las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales, pues las causas se encuentran en el entorno, y no en el individuo. Asimismo, este modelo asume ciertos valores inherentes a la naturaleza humana impulsando el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, traducándose en lograr la instauración de los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo social.

De acuerdo a lo anterior, el rol del Estado cambia y lo convierte en un agente activo en la promoción de este cambio de paradigma social y cultural, basado en la libertad y la corresponsabilidad, de modo de progresivamente avanzar a un enfoque de promoción de aquellas capacidades de las PcD que les permitan defender sus intereses con la mayor autonomía e independencia posible, participar de manera efectiva e integral en una sociedad respetuosa de la diversidad, y contraer compromisos y obligaciones al igual que todos los chilenos.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, para los efectos de este proyecto se adoptará la conceptualización del Servicio Nacional de la Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, en el cual se entiende a una persona con discapacidad como

*“aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales -sea por causa psíquica o intelectual- o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.<sup>6</sup>*

Ahora bien, cuando hablamos de discapacidad, ¿de cuántas personas en esta condición estamos hablando? En Chile, según el último estudio del Servicio

---

<sup>6</sup> Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS (2015). *“II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015: Un nuevo enfoque para la Inclusión”*. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile. Disponible en <https://www.senadis.cl/pag/306/1570/publicaciones> descargado el 27-11-2018.

Nacional de Discapacidad (ENDISC 2015), el 16,7% de la población son PcD, es decir, cerca de 3 millones de personas. Del total de la población, el 12.9% de los hombres y el 20,3% de las mujeres presenta algún grado de discapacidad ya sea física, mental o sensorial.

Para los objetivos de este proyecto, el foco está puesto en un tipo en particular de discapacidad: la cognitiva, relacionada muy cercanamente con el concepto de discapacidad intelectual, la cual se define como una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en los procesos de aprendizaje y en las conductas adaptativas que son aquellas que, básicamente, permiten a las personas ser independientes y vivir en comunidad. En este sentido, *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica”*.<sup>7</sup>

La discapacidad cognitiva es un concepto relativamente nuevo que hace referencia a un trastorno intelectual que inicia durante el período de desarrollo, el cual se manifiesta en déficits en el funcionamiento intelectual, como razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y a través de la propia experiencia. Esto, resulta en dificultades del funcionamiento adaptativo, como la no consecución de estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, las dificultades adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria como comunicación, participación social y vida independiente, a través de entornos como la casa, escuela, el trabajo y la comunidad. Algunas condiciones que presentan discapacidad cognitiva asociada son: síndrome de Down, síndrome X Frágil, Disfasia, síndrome de Williams, por nombrar sólo algunas<sup>8</sup>. En ocasiones, personas con trastorno del espectro autista (TEA), pueden presentar también discapacidad cognitiva, pero no necesariamente discapacidad intelectual pues su déficit está más bien en el establecimiento de vínculos sociales que en su desempeño intelectual.

Las personas con discapacidad cognitiva (PcDC) podrían representar un 5,4% en la población adulta y un 21,5% de los niños, niñas y adolescentes (ENDISC 2015). La condicionalidad de esta data refiere a que en el país hay pocos datos disponibles respecto a la cantidad y calidad de vida de las personas con discapacidad desagregado por este tipo de discapacidad en particular, encontrándose en la misma categorización del citado estudio la calificación de discapacidad psíquica y mental, siendo esta última una conceptualización anterior en la que se encuentra contenida la discapacidad psíquica, la intelectual y la cognitiva.

---

<sup>7</sup> SCHALOCK, R. (2009). *“The New Definition of Intellectual Disability, Individual Supports, and Personal Outcomes*). En: SIGLO CERO, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 40, págs. 22-39.

<sup>8</sup> Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2013). *“Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”*, 5ª edición.

En términos de prevalencia, la fuente oficial más reciente es efectivamente la II Encuesta Nacional de Discapacidad; sin embargo, el dato resulta poco confiable dadas dificultades técnicas relativas a la definición y proceso de identificación, lo que impactó a su vez el proceso de muestreo y medición. En el área de calidad de vida, hay estudios generados desde la academia (e.g. Vega, Álvarez & Río, 2018), siendo los mismos un aporte significativo, pero aún sin alcance poblacional.

*(...) “al día de hoy, el país carece de datos confiables que permitan establecer la cantidad de personas con discapacidad cognitiva en el territorio nacional, así como tampoco está disponible información suficiente y confiable sobre dónde están y cómo están en términos de su desarrollo personal, acceso a servicios de salud, educación y sistema judicial, inclusión laboral y, en general, calidad de vida.”<sup>9</sup>*

### **Brechas en la inclusión social de las PcD**

La inclusión es una distinción que reconoce la importancia de la diversidad y dignidad de las personas para participar en la sociedad a partir de la igualdad de oportunidades. Lo anterior se halla directamente vinculado con el enfoque de derechos humanos, con la idea de poner al individuo en el centro del desarrollo y con dar una respuesta política a los problemas de integración de las sociedades modernas.<sup>11</sup>

Desde la perspectiva de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), establecidos por Naciones Unidas en la Agenda de Desarrollo 2030, el enfoque de inclusión social se encuentra directamente vinculado con el principio de transversalidad de los ODS y con el principio fundamental de que “nadie quede atrás”. En otros términos, el concepto de inclusión social que más se ajustaría a la nueva Agenda sería aquel que se define por un proceso mediante el cual se crean oportunidades para que todas las personas sean partícipes del desarrollo.<sup>12</sup>

Es precisamente en el ámbito de la participación, donde se encuentra una de las principales brechas en materia de inclusión, ya que, según en el Informe del Comité de Naciones Unidas sobre el nivel de cumplimiento de nuestro país respecto de la Convención de Derechos de las PcD<sup>13</sup>, existe una ausencia de sistemas de apoyo que propicien el ejercicio de la autonomía y de una vida independiente para este colectivo.

---

<sup>9</sup> TENORIO, Marcela (coordinadora) (2018). *Documento de síntesis gestión 2018 de la Mesa Intersectorial por la Discapacidad Intelectual (MIDI)*. Escuela de Psicología, Universidad de Los Andes, Santiago de Chile.

<sup>11</sup> Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)- México (2014). *Inclusión social: Marco teórico conceptual para la generación de indicadores asociados a los ODS*. Ciudad de México.

<sup>12</sup> DEPARTAMENTO DE ASUNTOS ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LAS NACIONES UNIDAS (2010). *Analysing and Measuring Social Inclusion in a Global Context*. Nueva York, EEUU.

<sup>13</sup> COMITÉ DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*.

*“El debate de los derechos de las PcD se ha situado en el nivel de garantizar la posibilidad de su ejercicio, pero no en la manera en que esos derechos se ejercen. Se promueve el ‘derecho al derecho’ pero no se planifican las formas en que esos derechos se disfrutan efectivamente. Si bien en la sociedad contemporánea todos los actores sociales aceptan y reclaman la necesidad de la participación política y ciudadana, y su cumplimiento es reconocido por la mayoría como deseable y jurídicamente válido, es frecuente que en el caso de las PcD, éstas apenas tengan voz en los procesos civiles y políticos; incluso cuando se hacen oír, no siempre se les atiende.” (Levín, González, Lugo & Murga, 2015)*

A pesar de la suma de esfuerzos en los últimos años desde los organismos internacionales y diversas organizaciones la sociedad civil por promover políticas públicas que propicien la inclusión social de las PcD, resulta evidente que la participación social es escasa y la participación política prácticamente inexistente.

En efecto, un breve análisis de los programas sociales que se han desarrollado en Chile hasta el momento en este ámbito permite afirmar que tienen un fuerte enfoque en promover la funcionalidad de las PcD, para lo cual se han generado diversos sistemas de apoyo y por tanto dependencia constante de otros, persistiendo de esta forma un asistencialismo que imposibilita el pleno ejercicio de derechos.<sup>14</sup>

Las PcD tienen a menudo perspectivas únicas acerca de su condición y su situación. Al formular y poner en práctica políticas, leyes y servicios, hay que consultar con PcD y lograr su participación activa. Las organizaciones de PcD pueden necesitar procesos de generación de capacidades y recibir apoyo para emancipar a sus miembros y abogar por sus necesidades. Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria. Puede ser necesario apoyar la toma de decisiones para hacer posible que algunos individuos comuniquen sus necesidades y elecciones.<sup>15</sup>

Una de las reflexiones que destaca el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, dice relación precisamente con la capacidad de ejercer sus derechos versus la posibilidad real de hacerlo:

*“(…) en la mayoría de los informes de los Estados Partes que ha examinado, se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que, cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo a causa de una discapacidad intelectual o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta. Esto se decide simplemente en función del diagnóstico de una deficiencia (criterio basado en la condición), cuando la persona adopta una decisión que tiene consecuencias que se consideran negativas (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona*

---

<sup>14</sup> SANFUENTES, Luz María. (2013). *“Ciudadanía y Discapacidad”*. Tesis de Magister. Programa de Magíster en Psicología Comunitaria, Departamento de Psicología, Fac. de Cs. Sociales, Universidad de Chile.

<sup>15</sup> Op cit 1.

*para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). El criterio funcional es incorrecto, porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad, ya que presupone que se puede evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana. Cuando la persona no supera la evaluación, se niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley.” (Cisternas, 2015, pág. 27)*

## **Innovación social y autogestión**

El cambio social sería uno de los elementos más importantes de la innovación social, el cual se puede manifestar en la manera de interactuar con otros, en su forma de pensar o auto identificarse, desarrollándose un proceso de construcción de alternativas por parte de las personas que componen una comunidad<sup>16</sup>. Sin embargo, promover un cambio social en este ámbito no basta sólo con la generación de condiciones o garantías mínimas para ello. Se requiere al mismo tiempo del empoderamiento de las PcD y sus familias, siendo parte de las discusiones que los involucran, fortaleciendo su rol como *self advocates* o autogestores, tendencia mundial que ha permitido avances en su plena participación en la sociedad.<sup>17</sup>

En este contexto y en conjugación con el modelo biopsicosocial de discapacidad, cobran importancia la autodeterminación y autogestión de las personas con discapacidad cognitiva, replanteando el enfoque de los programas sociales e iniciativas que se desarrollan en pro de su inclusión social.

*“La autogestión es tener una voz (aunque no hablemos), ser escuchados y asumir el control de nuestra propia vida. La autogestión es aumentar nuestra confianza y creer más en nuestras habilidades. La autogestión es conocer nuestros derechos y que debemos ser incluidos en todas partes de la comunidad, como las personas sin discapacidad. La autogestión es trabajar juntos para lograr el cambio en nuestras comunidades” (Inclusion International, 2014, pág.73)*

Con anterioridad a la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, organizaciones de y para personas con discapacidad alrededor del mundo identificaron el concepto de la autodeterminación como uno de los principios fundamentales que sirven de guía a su labor. El término refiere a que todas las personas deben tener el control de las decisiones que afectan su vida.

---

<sup>16</sup> MORALES, D. (2014) *“Innovación social y acción colectiva, un estudio de caso: ecoagricultores del sur”*. Revista Estudios Políticos. Volumen 33, México.

<sup>17</sup> INCLUSION INTERNATIONAL. (2014). *“Independiente pero no solo: Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir”*. Disponible en <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web-rvsd1.2015.pdf>. ; descargado 09-12-2018.

A generaciones de personas con discapacidad en todas partes del mundo, especialmente a quienes tienen una condición de discapacidad mental -sea psíquica, intelectual o cognitiva- se les negó, y se les sigue negando, el derecho a tomar decisiones acerca de dónde vivir y de si han de casarse o no, tener hijos, trabajar, gastar su dinero, participar en procesos políticos e innumerables cuestiones más de la vida cotidiana.

Si bien este tipo de discapacidad es también parte del nuevo enfoque de derechos, en Chile se conserva aún la institución de la declaración de interdicción por demencia como única herramienta para la protección de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva (PcDC). Una vez cumplidos los 18 años, las familias de las PcDC *“se enfrentan al dilema de solicitar o no la interdicción, lo que hacen generalmente por motivos de administración de bienes”* (Silva, 2018, pág. 11).

Ahora bien, salta a la vista que acciones como éstas no parecieran estar en sintonía alguna con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad ni con las prácticas actuales en las áreas de la educación, capacitación e inclusión laboral y establecimiento de sistemas de apoyo para una vida independiente y toma de decisiones que tienden a que las PcDC desarrollen sus intereses y capacidades a través de una vida activa y participativa.

*“Los efectos de la declaración de interdicción son tan graves que conllevan la anulación de la persona como sujeto de derechos, siendo despojada hasta de su voz: se ven privadas para siempre del ejercicio por sí mismas de sus derechos personales (sus decisiones de salud, vivienda, elección de trabajo, matrimonio y familia); civiles y políticos (el derecho a voto queda suspendido conforme nuestra Constitución [de Chile]; y sin duda patrimoniales. La persona declarada en interdicción ni siquiera tiene derecho a opinar respecto de quién será su curador, mucho menos a cambiarlo. (...) el o los curadores tomarán todo tipo de decisiones sobre la persona, la vida y los bienes del interdicto, sustituyendo su voluntad”.* (Silva, 2018, pág. 11)

Desde la otra vereda, cabe preguntarse entonces qué sucede cuando la PcDC no es declarada en interdicción. En lo formal, nada; sin embargo y sobre todo en el caso de las PcDC adultas son activamente discriminados en los actos formales más mínimos -como por ejemplo que no se les hable a ellos directamente en una tienda, sino que al adulto sin discapacidad aparente que lo acompaña- hasta la posibilidad de que sea solicitada la anulación de un acto legal ya realizado.

En este sentido, la normativa chilena requiere de manera urgente agilizar la discusión sobre cómo se avanza hacia lineamientos que estén en concordancia con la Convención:

*“La interpretación del artículo 12, a la luz del derecho a vivir en la comunidad, supone que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad. Los Estados*

*Partes deben reconocer que las comunidades y las redes sociales son un recurso y un aliado en el proceso de comprender los tipos de apoyo necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica, incluida la información sobre las diversas opciones de apoyo. El Comité explicita que los regímenes basados en la adopción de decisiones sustitutiva, además de ser incompatibles con el artículo 12 de la Convención, pueden también violar el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad, ya que los sustitutos en la adopción de decisiones suelen tener acceso a una amplia gama de información personal y de otra índole sobre la persona. La Observación General concluye alentando a los Estados Partes a que elaboren mecanismos eficaces para combatir la adopción de decisiones sustitutivas tanto formal como informal. A tal fin, el Comité insta a los Estados Partes a que velen por que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de hacer elecciones reales en sus vidas y de desarrollar su personalidad, apoyando el ejercicio de su capacidad jurídica. Esto incluye, entre otras cosas, oportunidades de crear redes sociales, oportunidades de trabajar y ganarse la vida en condiciones de igualdad con los demás, la posibilidad de elegir entre distintos lugares de residencia en la comunidad, y la inclusión en la educación en todos los niveles.” (Cisternas, 2015, pág. 31)*

El artículo 12 de la Convención refleja un cambio fundamental de pensamiento: afirma que, con apoyo, todas las PcDC son capaces de tomar decisiones y tener control en su vida. El apoyo puede adoptar muchas formas: la disponibilidad de información en lenguaje sencillo, asistencia para entender las opciones y consecuencias de las decisiones, tiempo adicional para realizar cada elección, etc. En el caso de las personas con mayores necesidades de apoyo o dificultades para comunicarse, el apoyo podría consistir en una red de personas que manifiesten y expongan las decisiones basándose en la voluntad e intención de la persona.

En este sentido, la autodeterminación ha generado gran interés en tanto en la investigación como en la intervención en el ámbito de la discapacidad, dando lugar a un notable movimiento a favor del reconocimiento de este derecho de las personas con discapacidad cognitiva:

*“la autodeterminación es concebida como un conjunto de actividades y habilidades necesarias para actuar como agente causal o protagonista de las propias acciones. En la actualidad, la promoción de la autodeterminación se considera no sólo como un objetivo deseable, sino sobre todo posible y un indicador fundamental de la calidad de vida de estas personas. (Calkins et al, 2011; Vatlan et al, 2011; Walker et al, 2011; Wehmeyer et al, 2011; en Arellano & Peralta, 2013, pág. 98)*

Siguiendo esta línea, la Convención establece en el Artículo 19 el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, el cual se encuentra altamente vinculado a los derechos fundamentales como la igualdad y no discriminación; integridad física y mental; libertad personal, la vida privada y familiar y también la libertad frente a los malos tratos o castigos.

*“Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”* (United Nations, 2006, pág. 15).

Este derecho busca garantizar la vida independiente en tres ámbitos específicos: primero, vivienda, esto es que las personas con discapacidad puedan elegir libremente su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; en segundo lugar, que puedan tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria y residencial; y tercero, que las instalaciones y servicios comunitarios para la población en general estén a disposición de ellas (United Nations, 2006).

El derecho a una vida independiente refiere a que las personas con discapacidad deberían poder decidir dónde y cómo viven, con acceso a diferentes servicios (incluida la asistencia personal para encontrar el soporte del desarrollo cotidiano de sus vidas en la comunidad (Townesley , Ward, Abbot, & Williams, 2010).

*“Este derecho se viola cuando las personas con discapacidad que necesitan algún tipo de apoyo en su vida cotidiana deben renunciar a vivir en la comunidad para recibir ese apoyo; cuando el apoyo se proporciona de una manera que quita el control de las personas de sus propias vidas. Cuando se suspende o suprime totalmente el apoyo, se limita así a una persona a los márgenes de la familia o la sociedad; o cuando la responsabilidad recae completamente sobre las personas con discapacidad para que encajen en los servicios y estructuras públicos en lugar de que estos servicios y estructuras estén diseñados para adaptarse a la diversidad de la condición humana”* (Commissioner for Human Rights , 2011, pág. 5)

El derecho a la vida independiente es uno de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, ya que se considera condición o requisito para el efectivo cumplimiento del resto de derechos humanos y civiles para esta población, que son los mismos para personas sin discapacidad. Lo que ocurre, es que este colectivo de ciertos apoyos y condiciones para su pleno disfrute y goce, por lo mismo se plantea que la vida independiente es un medio para fin: es una forma de acceso de las personas a sus derechos humanos y civiles<sup>20</sup> (Morris, 2004).

Un último actor, pero no menos relevante es la familia. En todo el mundo, las familias suelen ser la primera y principal fuente de apoyo para las personas con

---

<sup>20</sup> MORRIS, J. (2004). *“Independent living and community care: a disempowering framework”*. *Disability & Society*, 427-442. doi:<https://doi-org.ezproxy.uniandes.edu.co/8443/10.1080/0968759042000235280>.

discapacidad intelectual. Si bien, a veces, se considera que los padres y familiares son obstáculos para que las personas con discapacidad intelectual puedan asumir el control de su vida, las familias señalaron en el Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir (2014) que, a causa del aislamiento, la exclusión y la falta de apoyos, actúan de maneras dominantes y protectoras.

Para muchas personas con discapacidad intelectual, sobre todo aquellas con mayores necesidades de apoyo y que viven en países con pocos recursos y servicios, son las familias las que facilitan la inclusión en la comunidad y la expresión de sus deseos. Con todo, la realidad de las familias es que reciben poco o ningún apoyo de sus comunidades para permitir que sus familiares participen en la comunidad y obtengan apoyos en ella. En consecuencia, el familiar no tiene relaciones ni redes en la comunidad a través del empleo, vecinos, amigos, etc.

### ***Desafío de innovación social***

No hay total consenso respecto a lo que es específicamente innovación social como concepto, pero se asociaría con seguridad a lo técnico y relacional. Asimismo, se entiende que supera la noción de “novedad” -que implica inmediatez- pues por naturaleza la innovación social tendría vocación de permanencia y sostenibilidad.

*“(…) lo que sí está claro son los puntos de convergencia de los estudiosos de la materia y tienen que ver con la satisfacción de necesidades sociales no abordadas adecuadamente por gobiernos o el mercado. Deben representar una forma novedosa, sostenible y eficiente de satisfacer esta necesidad y lo ideal es que se generen en ambientes de participación e inclusión de los grupos más vulnerables de la sociedad y que provean un cambio de actitud y valores”.*  
(León, 2012, pág. 47)

La innovación social sería también un permiso a descubrir y descubrirse; para investigar, inventar, luego profundizar y argumentar para la transformación sociocultural, lo cual a su vez implica el reto de revisar estructuras, generando encuentros entre diversidades en escenarios de resignificación que se darán en la experiencia misma, con reflejo social. La innovación social, entendida desde esta postura, consiste en procesos socioculturales de empoderamiento de las comunidades, que generan colectivamente satisfactores a necesidades descubiertas.

En el centro de la innovación social estará la ciudadanía, sujetos de derecho con capacidad de absorber oportunidades vía equidad, entendiendo que el ser humano, como portador de interés, generará innovaciones siempre, construyendo colectiva y colaborativamente en base a un interés personal, que en la interacción debiese ser declarado con transparencia para co-construir y habilitar capacidades desde esa realidad.

La innovación social propone justamente una transformación sociocultural desde lo local, impactando la estructura desde esta dimensión, con el foco puesto en la

articulación, co-construcción, satisfacción y aprovechamiento de oportunidades y capacidades, más que en la focalización sobre la variable política que apunta hacia la demanda directa de garantía de derechos.

Para garantizar y respetar el ejercicio positivo de los derechos es necesario habilitar capacidades y aprovechar oportunidades para satisfacer necesidades. La innovación social constituiría un medio para esta garantía y respeto positivo, en tanto se genere una transformación sociocultural que redunde en la expansión de esa misma innovación y el impacto en la estructura, articulándose con ella.

Entendiendo que la innovación se trata más de los procesos que de los resultados en sí mismos, cualquier proceso tiene un norte, y ese norte está puesto en nuevos sentidos respecto a la solidaridad, el respeto, la cultura y el bien común en las comunidades. Instalar capacidades permitiría que las personas mejoren su calidad de vida, se incluyan socialmente, y este desarrollo redunde finalmente en un fortalecimiento de la vida democrática, promoviendo el desarrollo socioeconómico y la inclusión desde escalas locales en espacios facilitadores para ello.<sup>22</sup>

La innovación social posiciona actualmente como protagonistas a ciudadanos y ciudadanas que, a través de procesos equitativos de desarrollo, aprovechamiento de oportunidades y satisfacción de necesidades, ejerzan positivamente sus derechos. La construcción de un sentido de pertenencia, de un *nosotros* con acceso a derechos y obligaciones, como comunidad política, en diferencia a un grupo de “otros”, cruza la ciudadanía como concepto con lo que la innovación social propone como proceso.

De esta forma, la reflexión en torno a la problemática presentada en cuanto ejercicio de derechos en las personas con discapacidad, especialmente de las personas con discapacidad cognitiva, y a la luz de la conceptualización de innovación social, surge un interesante desafío: ***¿de qué manera promover participación social y autogestión en las PcDC?***

Puede sonar de perogrullo, pero el desafío está en este sentido en superar la existencia de ciudadanos de segunda clase, incluso de tercera. El foco de este proyecto está puesto en el colectivo de las personas con discapacidad cognitiva, pero es interesante relevar que la situación de exclusión social en la que muchos de ellos y ellas se encuentran no es muy diferente del escenario en el que se encuentran otros grupos marginados como personas en situación de pobreza, personas en situación de conflicto con la justicia, personas migrantes, personas transexuales, pueblos originarios, por sólo nombrar algunos.

Como se señaló anteriormente, el por qué este tipo en particular de discapacidad tiene relación porque se produce una exclusión dentro de los ya excluidos: las

---

<sup>22</sup> ALONSO, L. y FERNÁNDEZ, C. (2011). “La Innovación Social y el Nuevo Discurso del Management: Limitaciones y Alternativas”. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura Vol. 187 - 752 noviembre-diciembre.

brechas de inclusión de las personas con discapacidad se acentúan aún más en el caso de las personas con discapacidad cognitiva pues su menor rendimiento intelectual y/o social los ha dejado históricamente en una categoría inferior, en la cual son una suerte de *casi* persona, relegados a la permanente tutela de una persona con condiciones intelectuales “normales”, es decir, dentro de los parámetros de desempeño esperado en una cierta etapa del desarrollo.

Ahora bien, con esto no se quiere no ser consciente de que existe efectivamente una condición mental *objetivamente* observable y medible, sino que el énfasis está en cómo esta condición debiese ser un hecho descriptivo de la persona y no un juicio de ella que determina a partir de éste que es lo que puede y no puede realizar. En este sentido, en el desafío a la base de este proyecto también se encuentra el ampliar la mirada atendiendo a la diversidad y en el valor que cada persona tiene más allá de la etiqueta bajo la cual la clasificamos, siendo conscientes de esta forma no sólo de sus limitaciones sino también de sus capacidades y potencialidades.

Es desde la perspectiva de promoción del desarrollo humano en la que este desafío se sitúa y ha sido validado siguiendo entonces las orientaciones que propone la innovación social: poner el acento en el proceso, escuchar a los actores involucrados, atender significaciones y resignificaciones, permitirse descubrir. En síntesis, mirar con nuevos ojos un fenómeno o circunstancia que se creía conocida.

### ***Validación participativa***

En concreto, la validación de este desafío consistió en el diseño de una metodología participativa que permitiera por una parte abordar la temática de la participación social, ciudadanía y autonomía de las personas con discapacidad cognitiva junto a ellos y ellas mismas y las organizaciones en las cuales participan; y por otra, incluir este ejercicio de validación participativa en las acciones de un programa de vinculación con estos actores que ya se encontraba en implementación bajo responsabilidad de la autora en su espacio laboral.

Para ello, se desarrolló en primera instancia una revisión y análisis de uno de los instrumentos de caracterización que este programa estaba aplicando para luego realizar una serie de reuniones y pequeños conversatorios entre los meses de marzo y abril de 2018 con los diferentes grupos de interés involucrados: dirección ejecutiva y área de estudios y asuntos públicos de Fundación Descúbreme, equipos directivos de diferentes organizaciones de/para PcDC, profesores y/o talleristas de los niveles laborales de diferentes escuelas especiales, expertos por experiencia en la materia y, por supuesto, personas con discapacidad cognitiva.

El desarrollo de este ejercicio de validación quiso poner en tensión algunas hipótesis, a saber:

- a) *Las PcDC son constantemente invisibilizadas en el ejercicio de derechos civiles, políticos y sociales y en la discusión sobre las temáticas que les involucran directamente, siendo generalmente tutelados por sus padres u otros adultos sin discapacidad.*
- b) *Las PcDC son constantemente infantilizadas. No se visualizan como personas con un ciclo vital activo, centrando la mirada en los roles que como adultos no han podido cumplir (independencia económica, hacerse cargo de sí mismos y de otros, tener una vida afectiva y sexual activa, entre otros) y en este sentido ser considerados “ángeles”, “santos en vida”, “niños eternos”, etc.*

### **Contexto organizacional del ejercicio de validación**

El proceso de validación de este desafío se ha desarrollado desde Fundación Descúbreme, organización sin fines de lucro que nace en 2010 con la misión de promover, difundir y facilitar la inclusión social integral de personas con discapacidad cognitiva. Para el cumplimiento de su misión, consta de 3 áreas principales: (i) Gestión Social, que se relaciona directamente con las organizaciones de/para PcDC a lo largo del país entregando apoyo material, técnico y financiero a proyectos sociales que promuevan la construcción de una cultura más inclusiva, (ii) Gestión Empresarial Inclusiva, que se vincula con las empresas y organizaciones que desean realizar procesos de intermediación laboral de PcDC y ser asesorados para la gestión de la diversidad al interior de sus equipos y (iii) OTEC Descúbreme, organismo técnico de capacitación que cuenta comuna oferta programática de formación en diferentes oficios que permiten preparar a las PcDC para ingresar de manera competitiva al mundo del trabajo.

La autora se desempeña en el área de Gestión Social de la Fundación, donde tiene a su cargo el Programa de Instituciones, el cual tiene como propósito fortalecer la gestión de las instituciones de/para PcDC agrupadas en la “Comunidad Descúbreme” y compuesta por cerca de 200 organizaciones a lo largo del país. Este programa surgió en 2018 con la tarea inicial de realizar un catastro institucional y proponer a partir de ello organizaciones embajadoras de Fundación Descúbreme en diferentes regiones del país, por medio de las cuales instalar capacidades en su red organizacional y de esta forma tener un mayor alcance territorial.

En la práctica, el catastro se desarrolló a través de un instrumento de caracterización de autollenado que se enviaba por correo electrónico a la persona de contacto de cada organización de/para PcDC parte de la Comunidad

Descúbreme, que en su mayoría corresponde a escuelas especiales y agrupaciones de familiares y amigos de PcDC.

Este instrumento pretendía cubrir variados ámbitos de la gestión institucional, y se incluyó una pregunta referente a la participación pues se contaba con el antecedente, a partir de las postulaciones que estas mismas organizaciones realizan al fondo concursable anual de la Fundación, de que ni los diagnósticos ni los proyectos postulados se realizaban participativamente.

A modo de ejemplo, frente a la pregunta del formulario de postulación al fondo concursable anual “¿el diagnóstico del problema social identificado se realizó participativamente?”, la respuesta recurrente fue “sí, se realizó junto al centro de padres del colegio”, o bien “sí, participaron todos los profesores del nivel laboral”.

En este sentido, se quiso repetir el ejercicio y una de las preguntas del instrumento de catastro, de respuesta libre, tenía relación con definir cómo las PcDC participaban de las actividades de la organización. Ninguna de las respuestas a esta pregunta tuvo relación con la consideración de la opinión e intereses de las PcDC.

Para complementar el ejercicio de aplicación del instrumento, la autora realizó también diversas reuniones presenciales con organizaciones de las regiones de Antofagasta, Valparaíso y Metropolitana. Estas instancias se realizaron no sólo con los equipos directivos de las instituciones, sino también con niños, jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva presentes al momento de las visitas.

La validación del problema en este sentido pasa también no sólo por lo que explícitamente se afirma, sino también por lo que explícitamente se omite. Para gran parte de los equipos fue una sorpresa que en la reunión se incluyera a las personas con discapacidad o bien que se solicitara un espacio posterior para reunirse con ellos y ellas.

Fue recurrente escuchar “ay es que no sabía que también quería hablar con los niños”. “Los niños” a los que se hace referencia son jóvenes y adultos hombres y mujeres, todos mayores de edad. Fue recurrente que frente a una pregunta al grupo de PcDC la respuesta fuera iniciada por alguno de ellos, pero terminada o reinterpretada por algún profesor o padre participante de la reunión.

En el desarrollo de estas conversaciones se compartió también preguntas sobre cuáles son los espacios y las personas con las que conversan, a quiénes cuentan sus cosas personales, sus sueños, sus problemas. En general ese espacio es la familia, una familia que, en la mayor parte de las veces- de acuerdo a la experiencia de trabajo y vinculación en esta temática-, les sobreprotege y coharta su autonomía. Un ejemplo de ello es la reticencia de muchas organizaciones de/para PcDC a abordar temáticas sobre ejercicio de la vida afectiva y sexual, o más sencillo y

doméstico: hombres y mujeres de 20 años y más vestidos con ropa de Mickey Mouse.

En este sentido, el ejercicio de validación resultaba muy positivo, pues apuntó hacia la confirmación de las hipótesis sobre la inexistencia de un modelo de autogestión y por tanto la invisibilización de la opinión e intereses de las PcDC (y que cuando se considera, ésta es tutelada por un otro sin discapacidad) e infantilización permanente al no ser considerados adultos sujetos de derecho.

Con estos antecedentes como base, se procedió al diseño de un prototipo que permitiera la implementación del proyecto a través del cual se pretendía fortalecer capacidades en las PcDC en el ámbito de la autogestión y con ello promover su participación social y autonomía.

## DESCRIPCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

### *Pertinencia y relevancia social*

*“Las personas con discapacidad intelectual están en instituciones contra su voluntad o viven en lugares que no son de su elección. En todas las regiones del mundo, las personas con discapacidad intelectual nos dicen que tener el control en su vida es esencial para su visibilidad y para recibir un trato en un plano de igualdad en la comunidad.” (Inclusion International, 2014)*

Durante las últimas décadas, el compromiso directo de las personas con discapacidad y el desarrollo de un movimiento de autogestión han brindado a los adultos con discapacidad cognitiva una plataforma para que puedan expresar sus prioridades. Los adultos con discapacidad cognitiva señalan en el Informe Mundial Sobre el Derecho a Decidir (2014) que una de sus mayores prioridades es poder expresarse y tener el control en su vida; escuchándose con una frecuencia cada vez mayor lo importante que es el derecho a decidir para garantizar todos los demás derechos de la persona. La redacción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas representó en este sentido una gran oportunidad para consagrarlo en el escenario mundial.

En el marco del modelo biopsicosocial de discapacidad, cobran importancia la autodeterminación y autogestión de las personas con discapacidad cognitiva, replanteando el enfoque de los programas sociales e iniciativas que se desarrollan en pro de su inclusión social. Por ello, realizar iniciativas que contribuyan al logro de proyectos de vida, desde un enfoque de Derechos Humanos, se vuelve absolutamente pertinente.

Por lo mismo, es relevante que las y los participantes de iniciativas en este ámbito sean jóvenes y adultos jóvenes, esto por dos motivos: uno, porque cuando se habla de construir proyectos de vida, son los jóvenes quienes se encuentran en ese momento del ciclo vital, con expectativas y cuestionamientos frente a lo establecido; y como segundo motivo, la intervención y modelos asistencialistas de los cuales han sido objeto las personas en edad adulta más avanzada podrían dificultar un abordaje desde este nuevo paradigma.

En este contexto, es importante destacar que este proyecto de innovación social para la inclusión se enmarca en un programa mayor que Fundación Descúbreme - lugar en el que la autora se desempeña como Coordinadora de Instituciones y PcDC- está diseñando denominado "Nada sobre nosotros sin nosotros: self advocates para Chile", en su calidad de miembro de la organización inglesa *Inclusion International*, red que agrupa a organizaciones de personas con discapacidad cognitiva y sus familias alrededor del mundo y que trabajan fuertemente las temáticas de autogestión y liderazgo.

Este programa busca en el largo plazo conformar una red de autogestores o self advocates que pueda representar a las personas con discapacidad cognitiva en distintos espacios estratégicos de decisión, con el propósito de incidir en política pública y en los procesos que los afectan directamente. De este modo, el proyecto **“Yo Descubro: formación de autogestores con discapacidad cognitiva”** busca aportar a la construcción de una sociedad inclusiva donde las decisiones que involucran a las personas con discapacidad no se tomen sin ellos y para ellos, sino que, con ellos, promoviendo la consigna “nada sobre nosotros sin nosotros” de la Agenda 2030 para un desarrollo inclusivo.

Es interesante destacar que, si bien este proyecto de innovación social se presenta frente al reto de cómo promover participación social y autonomía en las PcDC, su relevancia logra ser mayor. Promover un ejercicio de ciudadanía en las PcDC no es sólo un propósito en sí mismo, sino que permite además generar las condiciones necesarias para la inclusión en otros ámbitos.

En este sentido, generar competencias, actitudes y habilidades de autogestión y autodeterminación aporta no sólo en el igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12 de la Convención), derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19), y en la participación en la vida política y pública (artículo 29); sino también a incrementar su inclusión efectiva en otros espacios relevantes como la educación formal y el mundo del trabajo, por sólo nombrar algunos de los más relevantes.

Promover instancias de reunión, diálogo y formación en jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva fortalece la capacidad de autogestión de ellos mismos y de sus familias. Se transforman en referentes de sus pares y visualizan como posible el ejercicio de derechos en este colectivo, instalando esta perspectiva en los diferentes espacios formales e informales en los que se desenvuelvan.

Un ejemplo de ello podría darse en el contexto de la reciente promulgación de la Ley 21.015 Sobre Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad. Un porcentaje importante de jóvenes, una vez egresados de las instituciones educativas, sobre todo de escuelas especiales y liceos técnico-profesionales y/o de organizaciones de/para PcDC, permanecen en sus hogares sin utilizar el tiempo en acciones productivas y transformándose, con el tiempo, en una carga económica al no trabajar e impedir que otro integrante lo haga por requerir -o creer que requiere- un cuidado personal permanente.

¿Sería esta situación igual si la promoción de la participación social y autonomía a través de la formación de autogestores con discapacidad cognitiva fuera una acción de amplia difusión e implementación? Este proyecto tiene a su base el convencimiento de que la respuesta es negativa. La autogestión, como paso posterior al fortalecimiento de habilidades sociolaborales, parece preparar de

mucho mejor manera a las PcDC para su inclusión laboral y de esta manera integrarse de manera competitiva al mundo laboral.

Resulta sencillo de esta forma identificar el impacto que el proyecto pretende generar. En la perspectiva del triple impacto, sería posible señalar:

- i) Desde el punto de vista político, se ha desarrollado un amplio análisis en términos del ejercicio de derechos y ciudadanía en las PcDC y el impacto en la superación de la noción de ciudadanos de segunda categoría y/o necesariamente tutelados.
- ii) Desde el punto de vista económico, uno de los impactos tiene relación con lo recientemente señalado respecto al incremento de condiciones de base para acceder a un empleo -por ejemplo-, pero también podría tener, en el contexto de un sistema económico capitalista, importantes repercusiones en cómo se concibe a las PcDC en cuanto consumidores, siendo la formación como autogestores un proceso que además les permite acceder a productos y servicios de manera más informada y consciente y exigir que el mercado responda también a esta diversidad.
- iii) Desde el punto de vista ambiental, la construcción de ciudadanía debe considerar necesariamente este ámbito, aportando a la formación de PcDC no sólo conscientes de sus propios derechos y deberes, sino que considerando el entorno en el que se ejercen.

Así, es posible afirmar que este proyecto cuenta con un triple impacto amplio y positivo, siendo de esta forma un aporte relevante al ecosistema de la inclusión e invocación social.

### ***Caracterización de los actores***

De acuerdo con el proceso de validación realizado y en el contexto del desarrollo del Programa de Instituciones de Fundación Descúbreme descrito anteriormente, el proyecto contempló involucrar a organizaciones de la Comunidad Descúbreme de las regiones Metropolitana y de Valparaíso. Para ello, se envió una invitación a participar a todas las organizaciones de dichos territorios que contaran con jóvenes entre 18 y 29 años entre sus usuarios. En lo concreto, esto se tradujo en la invitación a 6 instituciones de la región Metropolitana, de las cuales participaron 3 (Escuela Especial de Desarrollo de La Reina con 2 participantes, Centro de Estudios y Capacitación Laboral -CECLA- de La Cisterna también con 2 participantes y Escuela Especial Juan Sandoval Carrasco de Santiago con 1 participante); y 4 instituciones de la región de Valparaíso, de las cuales

participaron 2 (Colegio Integral San José de Villa Alemana con 1 participante y Colegio Los Fresnos de Viña del Mar con 2 participantes).

La convocatoria se intencionó hacia las organizaciones en las que, según la experiencia de trabajo y el catastro institucional en curso, sería más provechoso instalar esta perspectiva de autogestión y existiera una base y/o voluntad para su promoción posterior al interior de cada una de estas instituciones. De esta forma, se invitó a las organizaciones a postular 2 candidatos, 1 hombre y 1 mujer, en quienes visualizaran interés por formarse como líderes autogestores y para lo cual cada uno de ellos debía enviar brevemente cuáles eran sus motivaciones para participar del proyecto. Se envió también una invitación directa a 2 jóvenes que habían participado anteriormente en charlas relativas a su experiencia de inclusión laboral, ambos profesionales universitarios egresados.

En el escenario ideal, esta convocatoria debió haber sido más abierta y, considerando que era el primer ejercicio en esta línea, haber contado con una difusión más inclusiva, en el sentido de que la decisión de participar (o no) del proyecto no fuera, una vez más, tomada por otros. Es un aprendizaje que surge luego del desarrollo del prototipo, pues el actor clave aquí es la persona con discapacidad cognitiva y se debiese entonces contar con las condiciones de ingreso acorde a la perspectiva de derechos que se ha desarrollado ampliamente.

Cabe destacar que para el prototipo se convocó preferentemente a las organizaciones de/para PcDC con las que Fundación Descúbreme se vincula en las regiones Metropolitana y de Valparaíso, pero no es requisito que los participantes sean personas que participen activamente de alguna organización. Podrían ser jóvenes o adultos jóvenes ya egresados de estas instituciones, o que nunca participaron en ellas, o bien que han participado de espacios regulares de participación social. En este sentido, para participar del proyecto existirían sólo dos requisitos: (1) tener discapacidad cognitiva, y (2) tener interés por formarse en el ámbito de la autogestión.

Ahora bien, ¿podría desarrollarse este proyecto con personas con otras discapacidades? Pues sí. El análisis desarrollado anteriormente da amplias luces sobre la brecha que existe en el ejercicio de derechos en la población con discapacidad en general. Se ha optado por la discapacidad cognitiva pues la participación social pareciera estar muchísimo más limitada para las personas que tienen un desempeño intelectual menor o neuroatípico, que para las personas con una discapacidad física, por ejemplo.

Por otra parte, las características propias de su condición hacen ver la necesidad de contar con espacios en las que éstas sean atendidas a través de ajustes razonables acordes como, por ejemplo, en formato de lectura fácil, conversaciones a través de diálogos cortos e ideas sencillas, pictogramas, etc.

En este proyecto participaron jóvenes de entre 18 y 25 años, sobre lo cual se debe señalar que la definición de este segmento etario no es una condición del proyecto como tal, sino más bien circunstancial para el desarrollo del prototipo pues el financiamiento conseguido para ello tenía el rango 15-29 años dentro de sus exigencias. Así, se involucró como nuevo actor de este proyecto a la Dirección Regional Metropolitana del Instituto Nacional de la Juventud dependiente del Ministerio de Desarrollo Social. Su participación no fue sólo como un ente que otorgó financiamiento a través de su fondo inclusivo, sino que además como un actor a través del cual es posible posicionar la temática y su relevancia, existiendo ya conversaciones para incluir esta perspectiva de autogestión de las PcDC en las escuelas de ciudadanía que INJUV desarrolla dentro de su oferta programática nacional.

Además, para el óptimo desarrollo del proyecto y teniendo como antecedente que la Fundación Descúbreme no contaba con experiencia en esta línea en específico, se estableció una alianza con la Fundación Best Buddies, quienes desarrollan desde su casa matriz en Estados Unidos hace ya varios años un programa de embajadores, consistente en la preparación de personas con discapacidad cognitiva como voceros y líderes en diferentes instancias. Con ellos se realizó el análisis y elección de la metodología adecuada que permitiera una adecuada comprensión y participación por parte de los y las jóvenes en el prototipo.

## PROTOTIPO

### *Descripción del prototipo*

En el contexto de que el desafío de innovación social responde al cómo fomentar la participación social, ejercicio de ciudadanía y fomento de la autonomía en personas con discapacidad cognitiva, se desarrolló desde el área de Gestión Social de Fundación Descúbreme, un prototipo de ciclo de encuentros formativos para jóvenes hombres y mujeres con diferentes tipos de discapacidad cognitiva.

Lo anterior, ya que la hipótesis a la base es que las personas con discapacidad cognitiva ven limitadas sus posibilidades y oportunidades de inclusión social al no contar con espacios de relacionamiento y ejercicio ciudadano producto principalmente de la preponderancia de un enfoque que promueve su funcionalidad, pero no desde la autogestión, sino desde la **dependencia** constante de otros. De esta forma, se perpetúa la **invisibilización** de las personas con discapacidad cognitiva en la toma de decisiones sobre acciones y discusiones relevantes como sujetos de derecho. A esto se suma la **infantilización** de las que son objeto por parte de sus familias, entornos cercanos y sociedad en general producto de su condición intelectual.

De esta manera, el prototipo buscó probar que la generación de espacios e instancias de encuentro, formación y diálogo para pequeños grupos de PcDC promueve el ejercicio de derechos y fomenta por tanto su participación social, ya que en estos encuentros se entregan también herramientas formativas que permitan a los participantes conocer y opinar sobre diferentes temas y apoyar de esta manera la utilización de diferentes elementos de opinión y análisis.

Para este proyecto en particular, se esperaba que el impacto tuviera directa relación con la adquisición de habilidades de autogestión y liderazgo en 25 jóvenes hombres y mujeres con discapacidad cognitiva de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. A través de 4 conversatorios y 4 talleres para grupos pequeños (4-6 jóvenes), más un encuentro de cierre ampliado en los cuales se abordarían temáticas relativas a la autogestión para la inclusión y el apoyo a líderes autogestores, con testimonios de los directamente involucrados y análisis de experiencias internacionales, se esperaba dar el primer paso para la construcción de una red de autogestores o *self advocates* que representen a las personas con discapacidad cognitiva en distintos espacios estratégicos de decisión, con el propósito de incidir en la política pública y en los procesos que les afectan directamente, sentando las bases para conformar una red nacional que soporte las distintas iniciativas que realiza tanto la sociedad civil como el sector público en pro de la inclusión social de personas con discapacidad cognitiva.

## Objetivos del prototipo

<b>Objetivo General:</b>					
Fortalecer competencias de autonomía, liderazgo y habilidades comunicativas de 25 jóvenes con discapacidad intelectual de las regiones Metropolitana y Valparaíso a través de conversatorios y talleres grupales entre los meses de mayo y julio de 2018.					
<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Actividades</b>	<b>Descripción</b>	<b>Meta mínima de resultado</b>	<b>Medio de Verificación</b>	<b>Recursos utilizados</b>
Indagar acerca de sus percepciones sobre el nivel de participación, toma de decisiones y transición a la vida adulta.	2 conversatorios dirigidos a grupos de 5-8 jóvenes cada uno.	Estos conversatorios consistirán en un diálogo guiado por una terapeuta ocupacional y una trabajadora social donde se les presentarán diferentes preguntas y ejemplos que nos permitan guiar la conversación.	El 90% de los y las jóvenes participantes expresan su percepción sobre los temas de conversación y comprenden el propósito de la actividad.	1. Registro audiovisual de la actividad. 2. Informe de sistematización de cada conversatorio. 3. Rúbrica final de evaluación de participación de cada joven. 4. Informe de resultados con la evaluación cuantitativa y cualitativa de cada participante.	1) Kit de participación (bolsa, lápiz y cuaderno de trabajo. 2) Insumos de camaradería (agua, jugo, galletas, etc.). 3) Aporte para movilización para participantes.
Potenciar competencias relativas autonomía y habilidades comunicativas.	2 talleres dirigidos a grupos de 5-8 jóvenes cada uno	Estos talleres consisten en la aplicación de técnicas de expresión y habilidades sociales a través de la realización de ejercicios y juegos de rol. Al inicio se les realizará un diagnóstico de estas competencias para determinar el impacto de los talleres. En uno de los talleres se realizará una video conferencia con self advocates internacionales.	El 90% de los y las jóvenes participantes participan durante toda la sesión y de todas sus actividades, valorando con nota sobre 6 su participación en esta instancia. Presentan un avance de un 20% en relación al diagnóstico inicial.	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización de cada taller, rúbrica final de evaluación de participación de cada joven. Informe de sistematización del logro de objetivos en función del diagnóstico inicial y la evaluación final.	1) Kit de participación (bolsa, lápiz y cuaderno de trabajo. 2) Insumos de camaradería (agua, jugo, galletas, etc.). 3) Aporte para movilización para participantes.

Fortalecer competencias relativas a liderazgo y autogestión para la transición a la viuda adulta.	1 encuentro de cierre para 20-25 jóvenes aproximadamente más 1 miembro de equipo profesional de la organización a la que representan.	Este encuentro presentará la experiencia de los conversatorios y talleres por parte de los mismos jóvenes participantes. Se expondrá participativamente sobre liderazgo y perspectiva de derechos en la transición a la vida adulta.	Al menos el 80% de los jóvenes participantes de conversatorios y talleres participa del encuentro de cierre. 100% de los asistentes participa de las actividades del encuentro. 100% cuenta con aplicación de rúbrica de evaluación.	Registro audiovisual de la actividad, informe de sistematización del encuentro, rúbrica final de evaluación de participación de cada joven. Documento oficial publicado en página web de Fundación Descúbreme y redes sociales sobre la sistematización de la experiencia.	1)kit de participación (bolsa de tela, polera, gorro, block de notas, cuaderno de trabajo). 2)insumos de camaradería (agua, jugo, galletas, etc.). 3)Aporte para movilización para participantes, 4)Honorarios profesional relatora de la actividad.
---	---	--	--	--	---

### ***Estrategia metodológica y autoevaluación del proceso de prototipado***

#### **Análisis funcional del prototipo**

Muchas veces las dificultades de llevar a la concreción un prototipo de innovación social tiene que ver con los recursos -generalmente financieros- asociados a su implementación. Sin embargo, en este caso en particular tenía mucho más que ver con generar el interés de la dirección ejecutiva de Fundación Descúbreme en abordar un tema que no estaba en la planificación del año ni visualizado dentro de los objetivos estratégicos a desarrollar en el corto plazo, pero que en el devenir del trabajo en terreno con las organizaciones de/para PcDC y la experiencia internacional en este ámbito se vislumbraba no sólo como interesante, sino como necesario.

Fundación Descúbreme tiene como misión promover, facilitar y difundir la inclusión social integral de las PcDC y en sus 8 años de vida ha desarrollado diversas acciones en este sentido. Una de las principales tiene relación con la inclusión laboral de PcDC en puestos de trabajo normalizados bajo la perspectiva del empleo con apoyo. Si bien a la fecha se han realizado más de 300 procesos de inclusión laboral, es recurrente encontrar dificultades para una inserción exitosa. Estos escollos no tienen necesariamente relación con el empleo mismo, o con la organización en la que se otorga esa posición, sino más bien con la autonomía de las PcDC: utilizar locomoción colectiva, manejo del dinero, mantención de una

conversación, expresión de opiniones, adecuación a contextos formales, por sólo nombrar algunas.

Este diagnóstico era compartido por las diferentes áreas de estudio, de gestión social, de gestión empresarial y de capacitación de la Fundación. De esta forma, se presentó a la dirección ejecutiva el proyecto de formación de autogestores como una oportunidad para disminuir esta brecha relacional que terminaba impactando fuertemente su desempeño laboral.

### **Estrategia para la implementación del prototipo**

Con la autorización para desarrollar el proyecto, se buscó una fuente de financiamiento que permitiera implementarlo en el corto plazo. Si bien el análisis previo daba luces de que no se requerían grandes recursos financieros, el conseguirlos de manera externa sería además un incentivo para mantener la voluntad política de la dirección ejecutiva para su realización.

De esta forma, se llegó al Fondo Inclusivo del Instituto de la Juventud del Ministerio de Desarrollo Social, a través del cual se financiaban pequeños proyectos sociales que contaran entre sus beneficiarios a personas con discapacidad.

### **Participantes**

- 10 jóvenes con discapacidad cognitiva entre 18 y 24 años de instituciones de la Comunidad Descúbreme de las regiones Metropolitana y de Valparaíso.
- 1 profesional cientista política y 1 profesional trabajadora social, parte del equipo de Gestión Social; 1 profesional psicopedagoga del equipo de Estudios y Asuntos Públicos y 1 profesional terapeuta ocupacional del equipo de Gestión Empresarial Inclusiva, todas partes de Fundación Descúbreme.
- 1 profesional educadora diferencial de Fundación Best Buddies.
- 1 profesional sociólogo, de equipo de coordinación de proyectos sociales inclusivos de la dirección regional metropolitana del Instituto Nacional de la Juventud (INJUV).

### **Proceso desarrollado**

Independiente de la conceptualización y problematización presentada en este documento, existía una total incertidumbre por parte del equipo ejecutor acerca de los resultados que se obtendrían. Si bien existía una propuesta metodológica

sólida, se desconocía si los y las participantes comprenderían la dinámica y se animaran a participar.

Uno de los ejercicios que quería promoverse era el fomento de la autonomía, por lo cual cada participante debía llegar por sus propios medios al lugar de reunión ubicado en la comuna de Providencia en la ciudad de Santiago, muy cercano a una estación de metro. Esto se logró a excepción de quienes venían desde las comunas de Viña del Mar y Villa Alemana, pues al ser un viaje interurbano de más de 1 hora de trayecto, fueron acompañados por una la directora de la escuela quienes viajaban desde Viña del Mar y por su madre en el caso de quien viajaba desde Villa Alemana, considerando además que esta última persona cuenta con movilidad reducida.

La primera actividad, tal como se señala en la matriz de objetivos, era la realización de un conversatorio que permitiera indagar acerca de las temáticas de interés y ver cómo se desenvolvían en ese espacio de interacción. A juicio del equipo ejecutor, fue realmente potente lo que ahí sucedió. Existía muchísima disposición y ánimo para participar y profundizar en los temas, conversar y conocerse. El grupo resultó ser bastante diverso en cuanto a tipos de discapacidad, estando compuesto por 3 jóvenes con TEA - 2 de ellos universitarios egresados-, 1 joven con síndrome de Down y 6 jóvenes con discapacidad intelectual de leve a moderada, todas presentes desde la primera infancia (no adquiridas).

Al ser una instancia de conversación libre en la que el equipo ejecutor tenía temas para ir proponiendo<sup>24</sup>, se conversó en primer término sobre sus experiencias personales y por qué creían que estaban participando. Fueron tantas las ideas y temas que se pusieron sobre la mesa, que no fue necesario utilizar la pauta de preguntas preparadas previamente. El diálogo fue desde la presentación de cada uno de los participantes hasta la discusión sobre temas de contingencia política nacional e internacional. En efecto, se conversó desde las condiciones cognitivas de cada uno de los participantes hasta de la forma de ser de Donald Trump y qué tan identificados se sentían con ese estilo de liderazgo.

---

<sup>24</sup> Tal como se ha desarrollado ampliamente, es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad la principal carta de navegación a la hora de abordar temáticas relativas a la participación, ciudadanía y autonomía, así como otras de suma importancia: salud, educación, vivienda, empleo, etc.



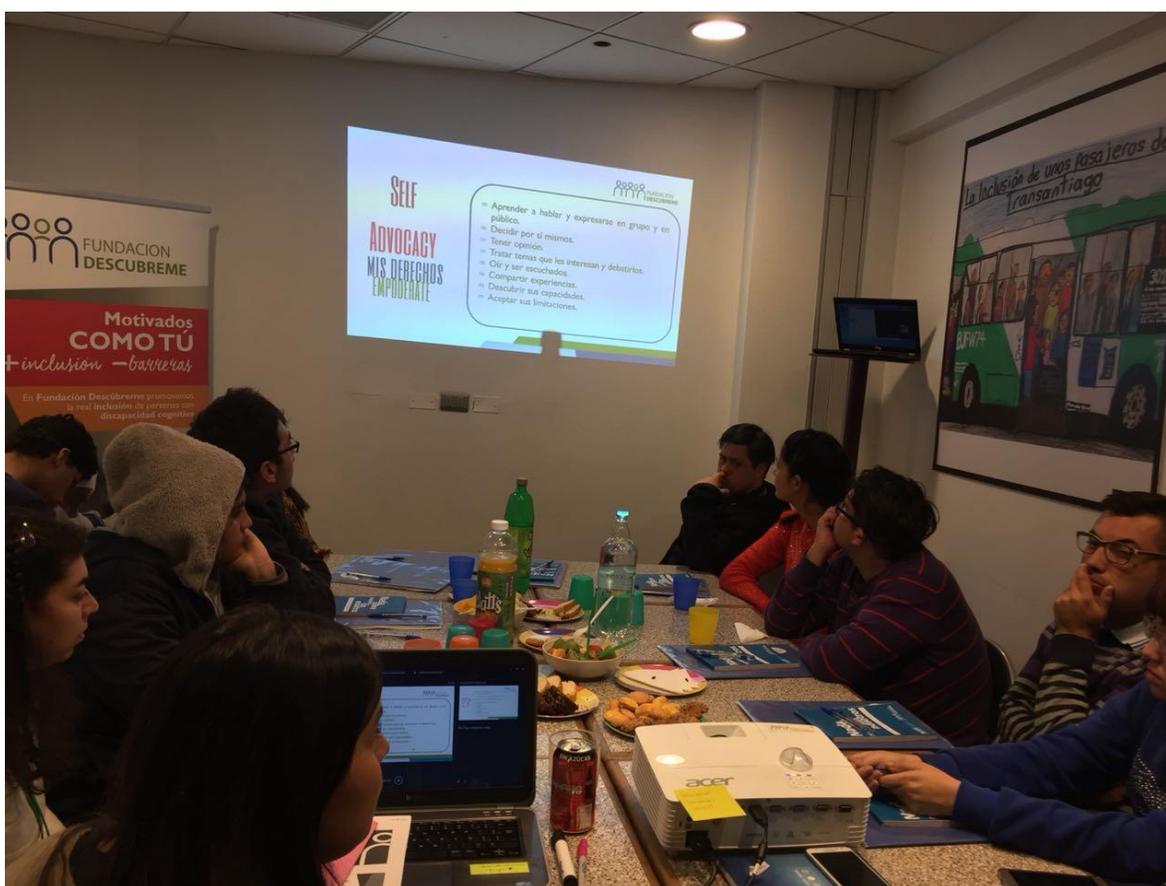
Fotografía 1: Conversatorio Inicial // Fuente: archivo personal



Fotografía 2: Conversatorio Inicia // Fuente: archivo personal

En este sentido, una de las primeras conclusiones luego de la realización de esta primera actividad fue la certeza de que los y las jóvenes desean expresar su opinión, que sí tienen mucho que decir y proponer tanto desde la rudeza de muchas de las experiencias vividas (acoso escolar, abuso, abandono) como desde la resiliencia que evidencian.

La segunda actividad consistió en la realización de una nueva reunión tipo taller, en la cual se profundizaron algunos de los conceptos tratados en la primera sesión. Considerando la condición cognitiva de los participantes y las cerca de 3 semanas de distancia entre la primera y segunda actividad, la primera parte del taller se dedicó a repasar los principales puntos abordados en el conversatorio anterior: experiencias personales, estilos de liderazgo, derechos de las personas con discapacidad, rol de la familia de las PcDC.



Fotografía 3: Taller // Fuente: archivo personal

En la realización del taller se esperaba profundizar en las habilidades de autonomía y comunicativas de los participantes, como atributo relevante para su participación en instancias de diálogo y opinión en igualdad de condiciones. La primera tarea que se solicitó fue pensar en un tema en particular de los abordados

y sobre éste preparar un breve discurso para ser presentado en la siguiente jornada de cierre.

Si bien se logró trabajar en torno a algunos mínimos necesarios para poder participar y opinar, la opinión del equipo executor es que se eligieron más conceptos para abordar en la sesión de los que los y las jóvenes podían comprender de la manera esperada. Por otra parte, el equipo executor evalúa también que es de suma relevancia revisar la forma en la que los contenidos son presentados y las mejores estrategias para chequear la comprensión de éstos por parte de los participantes. Al no tener experiencia previa en la realización de acciones de intervención directa con PcDC, el equipo sintió no contar con todas las competencias necesarias para abordar el desarrollo de la sesión de manera que se cumpliera el objetivo a cabalidad en el tiempo propuesto.



*Fotografía 4: Taller // Fuente: archivo personal*

Cabe destacar que al final de cada una de las actividades descritas se realizaba una evaluación participativa de la sesión, siendo consultado cada uno de los participantes sobre su opinión de la instancia, lo que más y lo que menos les gustó.

La evaluación fue siempre positiva, siendo los elementos negativos sólo relativos a la disponibilidad de refrigerios y comodidad de las sillas.

La sesión de cierre del proyecto fue realmente especial. A cada participante se le solicitó traer un invitado o invitada, señalándole que podía ser cualquier persona que para ellos fuera importante sumar a este proceso. Se invitó también a un representante de cada una de las organizaciones a través de las cuales se convocó a los participantes. Se extendió la participación a 6 embajadores de la Fundación Best Buddies, quienes asistieron junto a sus padres. Se sumó a profesionales de las distintas áreas de Fundación Descúbreme para que se interiorizaran del proyecto.

La jornada tenía un carácter formal en su inicio pues desde el INJUV se informó que, dada la positiva evaluación por parte del equipo de supervisión, la directora regional metropolitana participaría del encuentro. Su presencia permitió que se generara una conversación con la directora ejecutiva de Fundación Descúbreme y de esta forma proyectar un trabajo conjunto en este ámbito en la oferta programática regular de INJUV. En este contexto, se comentó también al profesional de supervisión sobre lo interesante que sería dar una perspectiva inclusiva a las escuelas de ciudadanía que este organismo desarrolla a lo largo del país.

En cuanto al desarrollo de la actividad misma, ésta fue facilitada por la directora ejecutiva de la Fundación Best Buddies en función de la mayor experiencia que esta organización tiene en el trabajo directo de promoción y formación de líderes autogestores. Se realizó una dinámica de plenaria a través de la cual 3 de los 6 embajadores de Best Buddies realizaron una presentación individual de quiénes eran, una descripción de ellos mismos, su relación con la Fundación Best Buddies y el empleo en el que se estaban desempeñando actualmente.

Esta parte funcionó muy bien, pues se logró el objetivo de mostrar a los jóvenes participantes del proyecto la experiencia de otros jóvenes que ya habían iniciado un proceso similar al que ellos comenzaban y que esto había permitido mejorar sus posibilidades de empleo, la relación con sus pares y familia, y por lo tanto incidir positivamente en su calidad de vida.



*Fotografía 5: Jornada de Cierre – Facilitación Derechos de las Personas con Discapacidad // Fuente: archivo personal*



*Fotografía 6: Jornada de Cierre – Participantes // Fuente: archivo personal*



*Fotografía 7: Jornada de Cierre – Participantes // Fuente: archivo personal*

Luego de la presentación de estos 3 jóvenes, se realizó una plenaria en la que se presentaron nuevamente -al igual que en el conversatorio y taller- algunos de los derechos de las PcDC, como surgieron y cómo se ejercen. La revisión nuevamente de la Convención sería el insumo para el ejercicio de trabajos en grupos posterior, en el cual se invitó a todos los participantes de la actividad a elegir 3 de los derechos y discutir en el grupo el por qué les parecían relevantes y cómo era posible ejercerlos.

Esta fue una de las secciones con mejores resultados dentro de la implementación del proyecto en su globalidad, pues fue realmente un espacio inclusivo en el que personas con y sin discapacidad discutían en igualdad de condiciones sobre un tema en particular, entregando sus opiniones personales, rebatiendo posturas y buscando consensos. Al comienzo se hacía difícil que los representantes de las organizaciones y madres/padres invitados no interrumpieran, parafrasearan o interpretaran la opinión de los jóvenes, pero no se dieron indicaciones mayores esperando que fueran ellos mismo quienes hicieran valer su opinión al interior del grupo, lo que sí sucedió finalmente. Cada grupo debía contar con 2 representantes que expusieran una síntesis del trabajo desarrollado. En cada grupo se conversaron temáticas y derechos similares: derecho a la educación, derecho a la salud, derecho a tener pareja y una vida afectiva y sexual, derecho al trabajo, derecho a decidir. La dinámica relacional al interior de cada grupo resultó muy fructífera en este sentido, pues en varias ocasiones los rostros más sorprendidos eran precisamente los de los adultos sin discapacidad, ya que señalaban haberse

percatado en ese momento de las pocas instancias de diálogo sostenidas sobre estos temas con sus hijos o alumnos, y lo interesante que era escucharlos.



*Fotografía 8: Jornada de Cierre – Trabajo Grupal // Fuente: archivo personal*



*Fotografía 9: Jornada de Cierre – Trabajo Grupal // Fuente: archivo personal*



*Fotografía 10: Jornada de Cierre – Trabajo Grupal // Fuente: archivo personal*

Luego de la presentación de cada grupo se dio paso a la última parte de la jornada en la que se contó con la participación a través de conferencia virtual con 1 líder autogestor de la organización Inclusion International, quien desde Colombia realizó una interesante presentación sobre su rol como representante de las PcDC en distintas instancias nacionales e internacionales. Su presentación fue muy ilustradora, pues al igual que en la primera actividad, se les mostraba a los jóvenes de manera concreta lo que significa la autogestión y las acciones a través de las cuales es posible emprender un camino de participación social, ciudadanía y autonomía.

Era relevante también que esta experiencia fuera escuchada por los representantes de las organizaciones de/para PcDC y por las familias presentes, pues se presentaba el camino de la autogestión como un proceso quizá mucho menos complejo de lo que visualizaban en un comienzo y a través del cual era posible ir perdiendo el miedo, la sobreprotección e infantilización que muchos de ellos ejercía sin la intención de hacerlo ex profeso, sino porque era la única manera que sabían relacionarse con sus alumnos e hijos.

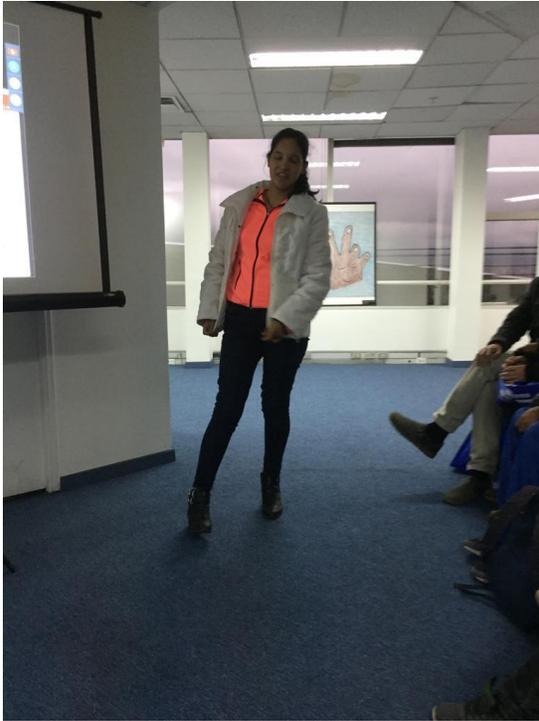
Para finalizar, se pidió a cada uno de los jóvenes participantes del proyecto entregar unas palabras de cierre en las que contarán brevemente su evaluación del proceso y qué harían en este sentido al regresar a sus organizaciones. Por consenso la evaluación fue muy positiva. Todos señalaron que les interesaría seguir participando en actividades como éstas y que se difundirían la experiencia vivida con sus familias y entornos cercanos.



*Fotografía 11: Jornada de Cierre – Natalie - Colegio San José de Villa Alemana // Fuente: archivo personal*



*Fotografía 12: Jornada de Cierre – Gustavo – Escuela Juan Sandoval Carrasco de Santiago // Fuente: archivo personal*



Fotografía 13: Jornada de Cierre – Andrea – Colegio Los Fresnos de Viña del Mar // Fuente: archivo personal



Fotografía 14: Jornada de Cierre – Brian – Colegio Los Fresnos de Viña del Mar // Fuente: archivo personal



Fotografía 15: Jornada de Cierre – Sofía – Escuela CECLA de La Cisterna // Fuente: archivo personal



Fotografía 16: Jornada de Cierre – Víctor – Escuela CECLA de La Cisterna // Fuente: archivo personal



Fotografía 17: Jornada de Cierre – Joaquín – Escuela Espacial de Desarrollo de La Reina // Fuente: archivo personal



Fotografía 18: Jornada de Cierre – Camila y Maximiliano – participantes independientes // Fuente: archivo personal



Fotografía 19: Jornada de Cierre // Fuente: archivo personal

## ***Propuesta de valor***

Luego de la presentación de la implementación de este piloto, la fórmula pareciera ser no muy rupturista en cuanto pensarse que este es *un ciclo más* de formación de líderes o de dirigentes. Sin embargo, el valor de este proyecto está precisamente en su vinculación con la innovación: no es hacer algo completamente nuevo, sino hacerlo de manera diferente. En este caso, es posible apellidar la innovación con la característica de social, pues este nuevo hacer está siendo construido junto a las personas involucradas en una mayor simetría y no como beneficiarios receptores de las acciones de este proyecto.

El valor y la relevancia del proyecto radican en la generación de una nueva metodología, una nueva forma de vinculación más activa, reflexiva y participativa con las PcDC, en la que existe una aproximación diferente hacia la discapacidad y a través de la cual es posible otorgar herramientas y estrategias para que las PcDC puedan ejercer sus derechos y participar en la sociedad en igualdad de condiciones, sin la tutela de la que han sido objeto históricamente sino que muy por el contrario encaminándose a un rol de agentes de cambio.

La implementación de este prototipo permite afirmar que el proyecto logra visibilizar la capacidad de las personas más allá de la discapacidad, plasmando de esta manera el nuevo paradigma de la discapacidad en el cual la mirada no está centrada en sus limitaciones sino también en sus potencialidades.

En este sentido, se vislumbra un importante aporte al ecosistema de la innovación social para la inclusión en tanto se genera a partir de este proyecto piloto la posibilidad de instalar no sólo la conciencia inclusiva en las diferentes organizaciones de/para PcDC involucradas, sino que propuestas de acciones concretas para su diseño, ajuste e implementación en conjunto con las PcDC, siendo posible que ellos mismos adapten y desarrollen un proyecto como éste.

A lo anterior, es factible sumar la posibilidad de sinergia entre las diferentes organizaciones de la sociedad civil cuya misión se encuentra dentro del ámbito de la discapacidad e inclusión, replicando una experiencia similar a la desarrollada entre Fundación Descúbreme y Fundación Best Buddies. De esta misma forma, la academia tiene un importante lugar en la implementación de iniciativas como éstas, siendo un ejemplo de ello el acercamiento reciente con la Mesa de Discapacidad Intelectual coordinada por la Escuela de Psicología de la Universidad de Los Andes y a través de la cual ha sido posible vincular el desarrollo de iniciativas como ésta el 2019.

### ***Propuesta de sostenibilidad del prototipo***

En concordancia con lo anteriormente expuesto en cuanto a los actores a involucrar y pensando en la escalabilidad del proyecto, surgió durante el proceso de planificación de la oferta programática de Fundación Descúbreme y en el proceso de iteración del desarrollo de este proyecto de grado, la propuesta de complementar los ciclos presenciales de formación de autogestores con discapacidad cognitiva -ya contemplados para desarrollarse como programa estable del área de Gestión Social 2019-, con una plataforma virtual disponible en la web, el cual sería un espacio formativo y de encuentro al modo de red social para que los jóvenes con PcDC puedan compartir. Si bien podría pensarse que esto no sería inclusivo al estar destinado para las PcDC, esto no sería exclusivo, sino que sería una forma de promover su participación en igualdad de condiciones, igualando la cancha con la situación de otros jóvenes que no presentan esta condición.

Esta plataforma virtual debiese seguir los lineamientos del diseño universal inclusivo permitiendo de esta forma su acceso a personas con diferentes discapacidades cognitivas, físicas y sensoriales. Además, no sería necesario crear una nueva plataforma pues se cuenta ya con la disponibilidad de una página de similares características donada por la organización española “Obra Social La Caixa Bank” a través de la cual Fundación Descúbreme pondrá en marcha su programa de embajadores Descúbreme para realizar seguimiento a los procesos de inclusión laboral de PcDC a lo largo del país. Al considerar ésta un aula virtual para la formación de profesionales en el modelo de empleo con apoyo se ha evaluado con el área de tecnologías de la información la posibilidad de replicar esta aula generando así un espacio de formación en temáticas de autogestión, participación social y autonomía y encuentro y difusión de buenas prácticas en este ámbito.

## REFLEXIONES Y CONCLUSIONES FINALES

Sin lugar a duda la conceptualización de la discapacidad ha tenido importantes cambios en los últimos años. Desde una visión centrada en lo médico, se ha transitado hacia un abordaje multidimensional, en el cual la interacción con el entorno juega un papel clave en términos de la inclusión social integral de las personas con discapacidad.

Uno de los más relevantes hitos en este ámbito es la Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgados en 2006 por la Organización de Naciones Unidas. La adhesión prácticamente mundial es muestra de ello. Por el sólo hecho de ratificarla, cada país se ve en la obligación de revisar su marco normativo y administrativo con el objetivo de poder generar leyes, políticas y programas que se encaminen hacia su cumplimiento.

Sin embargo, la revisión del estado del arte y la experiencia profesional dan cuenta que el camino es largo y aun queda mucho por recorrer. Si bien se ha avanzado significativamente en algunos ámbitos -creación de la institucionalidad pública en la materia el 2010, ley 21.015 sobre inclusión laboral de personas con discapacidad en 2017, por nombrar algunos ejemplos-, se evidencia que en materia de ejercicio efectivo de derechos hay una deuda importante.

Las personas con discapacidad no tienen las mismas condiciones y oportunidades para ejercer sus derechos que las personas sin discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, existen tanto en lo jurídico como en la práctica mecanismos activos para coartar e incluso suprimir cualquier ejercicio de ciudadanía y participación social. La enajenación de su capacidad jurídica a través de la declaración de interdicción es muestra de aquello.

Dentro del análisis desarrollado, resulta evidente la necesidad de desarrollar diferentes estrategias que logren derribar las barreras -normativas, físicas y actitudinales- que las personas con discapacidad cognitiva enfrentan para actuar como plenos sujetos de derecho. El proyecto Yo Descubro: Programa de Formación de Autogestores con Discapacidad Cognitiva buscó a través de su versión piloto responder al desafío de cómo incrementar la participación social, ciudadanía y autonomía de este colectivo.

El diseño, validación, implementación y evaluación de este prototipo permiten concluir que las personas con discapacidad cognitiva tienen muchísimo que decir y aportar. No sólo a la discusión en torno a lo relativo a su condición, sino que en todo ámbito. Es necesario crear espacios en los que se pueda *nivelar la cancha* y promover la instalación y desarrollo de capacidades que les permitan participar en el tejido social de su territorio, ser un miembro más de su comunidad y ejercer ciudadanía.

La opinión y los intereses de las personas con discapacidad cognitiva deben dejar de ser invisibilizados y pasar a ser considerados en las decisiones que les competen, es decir, **poder tomar sus propias decisiones**. No son niños durante toda la vida, son personas con un ciclo vital como cualquier otro ser humano y que podrán vivir su etapa adulta en la medida que sus entornos lo comprendan, acepten y promuevan.

Cabe destacar que invertir esfuerzos en el desarrollo y fortalecimiento de su rol como autogestores es una interesante estrategia para promover la participación social y autonomía no sólo de las personas con discapacidad cognitiva, sino de las personas con discapacidad en general.

Una manera de poner en práctica esta estrategia es a través de ciclos formativos, mediante los cuales se generen las instancias de diálogo, interacción e instalación de capacidades en torno al ejercicio de sus derechos, acceso a la información y decisión, participación social y autonomía.

Ahora bien, no basta con esto. Es relevante instalar esta nueva forma de vinculación con las personas con discapacidad cognitiva tanto en sus familias, como en las organizaciones de las cuales participan y en la sociedad en general. El desafío de innovación social fue abordado en este sentido, no creando algo totalmente nuevo, sino que generando colectivamente una propuesta de cómo abordarlo de manera diferente.

Uno de los principales éxitos de la implementación de este proyecto piloto es la positiva evaluación que tuvo por parte de los diferentes actores involucrados en el proceso (Fundación Descúbreme, jóvenes con discapacidad cognitiva participantes y sus familias, organizaciones de/para PcDC involucradas, Inclusion International, Fundación Best Buddies, INJUV) y que generó que el proyecto Yo Descubro pasara a ser parte de la oferta programática 2019 del área de Gestión Social de Fundación Descúbreme. En esta línea se visualizan desde ya oportunidades de mejora y crecimiento, como por ejemplo, complementar estas acciones con una plataforma virtual a través de la cual formar y vincular a las PcDC y a los diferentes grupos de interés involucrados; generando en el mediano plazo un espacio inclusivo de ciudadanía y participación social.

Para finalizar, destacar un aspecto que no se abordó en profundidad en el documento pero que resulta relevante señalar: este es un proyecto en el que la inversión es mayor en voluntad de realización que en los recursos económicos de los que se disponga.

El sustrato necesario para realizar proyectos como Yo Descubro es la posibilidad de participación de las personas con discapacidad cognitiva, la disposición de sus familias a avanzar hacia la autonomía y la voluntad política de las organizaciones de/para PcDC para instalar, desarrollar y promover la perspectiva de autogestión en ellos y ellas. De esta forma será posible construir en conjunto propuestas que

garanticen que todas las personas, independiente de su condición de discapacidad, pueden ejercer su ciudadanía en igualdad de condiciones. En este sentido, construir colectivamente una sociedad más justa e inclusiva.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTALES

- ALONSO, L. y FERNÁNDEZ, C. (2011). *“La Innovación Social y el Nuevo Discurso del Management: Limitaciones y Alternativas”*. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura Vol. 187 - 752 noviembre-diciembre.
- ARELLANO, A. & PERALTA, F. (2013). *“Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión”*. Revista Española de la Discapacidad, Págs. 97-117.
- ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE DE PSIQUIATRÍA (2013). *“Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”*, 5ª edición.
- CISTERNAS, María Soledad (2015). *“Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global”*. ANUARIO DE DERECHOS HUMANOS, No. 11, pp. 17-37. Descargado desde <http://www.descubre.cl/publicaciones-interesantes/> el 9-12-2018.
- COMITÉ DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2016). *“Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile”*.
- DEPARTAMENTO DE ASUNTOS ECONÓMICOS Y SOCIALES DE LAS NACIONES UNIDAS (2010). *“Analysing and Measuring Social Inclusion in a Global Context”*. Nueva York, EEUU.
- GOSS, GOSS & ADAM-SMITH (2000). *“Disability and employment: a comparative critique of UK legislation”*. The International Journal of Human Resource Management, 11:4, 807-821, DOI: 10.1080/09585190050075132.
- INCLUSION INTERNATIONAL. (2014). *“Independiente pero no solo: Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir”*. Disponible en <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web-rvsd1.2015.pdf>. ; descargado 09-12-2018.
- LEVÍN, GONZÁLEZ, LUGO & MURGA. (2015). *“Yo elijo: Participación política y derecho a la ciudadanía de las personas con discapacidad”*. Revista Política y Cultura, n° 44, México, 2015. Disponible en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0188-77422015000200007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422015000200007) visitada el 09-12-2018.
- LEÓN, María de Fátima (2012). *“La innovación social en el contexto de la responsabilidad social empresarial”*. Revista FORUM Empresarial Vol. 17, Núm. 1, pp. 31-63.

MORALES, D. (2014) *“Innovación social y acción colectiva, un estudio de caso: ecoagricultores del sur”*. Revista Estudios Políticos. Volumen 33, México.

MORRIS, J. (2004). *“Independent living and community care: a disempowering framework”*. *Disability & Society*, 427-442. doi:<https://doi-org.ezproxy.uniandes.edu.co:8443/10.1080/0968759042000235280>.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - BANCO MUNDIAL. (2011) . *“Informe Mundial sobre la Discapacidad”*. Versión resumen. Descargada desde [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/) el día 9-12-2018.

PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO, PNUD-México (2014). *“Inclusión social: Marco teórico conceptual para la generación de indicadores asociados a los ODS”*. Ciudad de México.

SANFUENTES, Luz María. (2013). *“Ciudadanía y Discapacidad”*. Tesis de Magister. Programa de Magíster en Psicología Comunitaria, Departamento de Psicología, Fac. de Cs. Sociales, Universidad de Chile.

SCHALOCK, R. (2009). *“The New Definition of Intellectual Disability, Individual Supports, and Personal Outcomes”*. En: SIGLO CERO, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 40, págs. 22-39.

SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD, SENADIS (2015). *“II Estudio Nacional de la Discapacidad 2015: Un nuevo enfoque para la Inclusión”*. Ministerio de Desarrollo Social, Gobierno de Chile. Disponible en <https://www.senadis.cl/pag/306/1570/publicaciones> descargado el 27-11-2018.

TENORIO, Marcela (coordinadora) (2018). *“Documento de síntesis gestión 2018 de la Mesa Intersectorial por la Discapacidad Intelectual (MIDI)”*. Escuela de Psicología, Universidad de Los Andes, Santiago de Chile.

- Sitios web de consulta:

[www.un.org](http://www.un.org)

[www.senadis.cl](http://www.senadis.cl)

[www.descubre.me.cl](http://www.descubre.me.cl)

[www.inclusioninternational.org](http://www.inclusioninternational.org)

[www.who.org](http://www.who.org)

[www.oit.org](http://www.oit.org)

[www.leychile.cl](http://www.leychile.cl)

[www.worldbank.org](http://www.worldbank.org)

## ANEXOS

### ***Anexo 1: Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, versión de síntesis<sup>25</sup>***

A continuación sigue un resumen de las provisiones más importantes de la convención.

Los países que se unen a la convención se comprometen a elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación (Artículo 4).

Habida cuenta de que es esencial que cambien las percepciones para mejorar la situación de las personas con discapacidad, los países que ratifican la convención deben combatir los estereotipos y prejuicios y promover la conciencia de las capacidades de esas personas (Artículo 8).

Los países deben garantizar que las personas con discapacidad disfruten del derecho inherente a la vida en un pie de igualdad con otras personas (Artículo 10), asegurar la igualdad de derechos y el adelanto de las mujeres y las niñas con discapacidad (Artículo 6) y proteger a los niños con discapacidad (Artículo 7).

Los niños con discapacidad tendrán igualdad de derechos, no serán separados de sus padres contra su voluntad, excepto cuando las autoridades determinen que ello es en el interés superior del niño, y en ningún caso serán separados de sus padres debido a una discapacidad del niño o de los padres (Artículo 23).

Los países deben reconocer que todas las personas son iguales ante la ley, prohibir la discriminación basada en las discapacidades y garantizar igual protección de la ley. (Artículo 5).

Los países deben asegurar la igualdad de derechos a poseer y heredar propiedad, controlar los asuntos financieros y tener igualdad de acceso a los préstamos bancarios, el crédito y las hipotecas (Artículo 12).

Deben garantizar el acceso a la justicia en un pie de igualdad con otros (Artículo 13) y asegurar que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la libertad y la seguridad y no sean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente (Artículo 14).

Los países deben proteger la integridad física y mental de las personas con discapacidad (Artículo 17), garantizar que dichas personas no sean sometidas a la tortura, a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes o a castigos, y prohibir los experimentos médicos o científicos sin el consentimiento de la persona interesada (Artículo 15).

---

<sup>25</sup> <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/convention.html>, descargada el 9-12-2018

Las leyes y medidas administrativas deben garantizar el derecho a no ser explotado o sometido a violencia o abusos. En caso de abuso, los países deben promover la recuperación física y psicológica, la rehabilitación y la reintegración de la víctima e investigar el abuso (Artículo 16).

Las personas con discapacidad no deben ser objeto de injerencia arbitraria o ilegal en la vida privada, la familia, el hogar, la correspondencia o la comunicación. Debe protegerse la confidencialidad de su información personal y en materia de salud (Artículo 22).

En cuanto a la cuestión fundamental de la accesibilidad (Artículo 9), la convención requiere que los países identifiquen y eliminen los obstáculos y las barreras y aseguren que las personas con discapacidad puedan tener acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, y tecnologías de la información y las comunicaciones.

Las personas con discapacidad deben tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad (Artículo 19). Debe promoverse la movilidad personal y la independencia, facilitando la movilidad personal asequible, la capacitación al respecto y el acceso a ayudas para la movilidad, aparatos, tecnologías de asistencia y asistencia personal (Artículo 20).

Los países reconocen el derecho a un nivel de vida y de protección social adecuado, incluso viviendas, servicios y asistencia públicos en lo que respecta a las necesidades relacionadas con las discapacidades, y asistencia para el pago de los gastos conexos en caso de pobreza (Artículo 28).

Los países deben promover el acceso a la información, proporcionando la información prevista para el público en general en formatos y tecnologías accesibles, facilitando el uso del Braille, el lenguaje por señas y otras formas de comunicación y alentando a los medios de comunicación y a los proveedores de Internet a ofrecer información en línea en formatos accesibles (Artículo 21).

Es menester eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones personales. Las personas con discapacidad disfrutarán de igualdad de oportunidades de tener relaciones sexuales e íntimas, experimentar la procreación, contraer matrimonio y fundar una familia, decidir el número y el espaciamiento de sus hijos, tener acceso a educación y medios en materia reproductiva y de planificación de la familia, y disfrutar de igualdad de derechos y responsabilidades con respecto a la tutela, el pupilaje, el régimen de fideicomiso y la adopción de niños (Artículo 23).

Los Estados deben asegurar la igualdad de acceso a la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente. La educación debe emplear los materiales, las técnicas educacionales y las formas de comunicación adecuados. Los alumnos que las necesiten deben recibir las medidas de apoyo pertinentes, y los alumnos ciegos o sordos deben recibir su educación en las formas más apropiadas de comunicación, de maestros con fluidez en el lenguaje por señas y el Braille. La educación de las personas con discapacidad debe promover su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad (Artículo 24).

Las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o asequibles que se proporcionan a otras personas, recibir los servicios de salud que necesiten debido a su discapacidad, y no ser discriminadas en el suministro de seguro de salud (Artículo 25).

Para que las personas con discapacidad logren la máxima independencia y capacidad, los países deben proporcionar servicios amplios de habilitación y rehabilitación en las esferas de la salud, el empleo y la educación (Artículo 26).

Las personas con discapacidad tienen igualdad de derechos a trabajar y a ganarse la vida. Los países deben prohibir la discriminación en cuestiones relacionadas con el empleo, promover el empleo por cuenta propia, la capacidad empresarial y el inicio del negocio propio, emplear a personas con discapacidad en el sector público, promover su empleo en el sector privado y asegurar que se proporcione una comodidad razonable en el lugar de trabajo (Artículo 27).

Los países deben garantizar la igualdad de participación en la vida política y pública, incluso el derecho al voto, a ser candidato a elecciones y a ocupar puestos públicos (Artículo 29).

Los países deben promover la participación en la vida cultural, el recreo, el tiempo libre y los deportes, asegurando el suministro de programas de televisión, películas, material teatral y cultural en formatos accesibles, haciendo accesibles los teatros, los museos, los cines y las bibliotecas, y garantizando que las personas con discapacidad tengan oportunidad de desarrollar y utilizar su capacidad creativa no sólo en su propio beneficio sino también para enriquecimiento de la sociedad. Los países deben garantizar su participación en las actividades deportivas generales y específicas (Artículo 30).

Los países deben proporcionar asistencia para el desarrollo para apoyar los esfuerzos de los países en desarrollo para poner en práctica la convención (Artículo 32).

Con objeto de asegurar la aplicación y la vigilancia de la convención, los países deben designar un centro de coordinación local en el gobierno y crear un mecanismo nacional con ese fin (Artículo 33).

Un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, compuesto de expertos independientes, recibirá informes periódicos de los Estados Partes sobre las medidas que estos hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la convención (Artículo 34-39).

Un Protocolo Facultativo permite a personas o grupos de personas presentar peticiones al Comité una vez que esos hayan agotado todos los recursos internos disponibles.

\*El texto de la convención figura en <http://www.un.org/esa/socdev/enable>