

LA DISCAPACIDAD DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS

Sofía Reyes

sofiareyes@plenainclusion.org



Programa Ciudades que cuidan Tibás y Coslada
"Una Alianza a favor de las gobernanzas participativas
centradas en la Inclusión Social."





VOTE



1. ¿Te gustaría vivir en una Residencia los próximos años de tu vida?



2. ¿Te gustaría que tus hijos no pudieran ir al colegio donde quieres porque no "es para él o ella"?



3. ¿Te gustaría que yo eligiera la ropa que vas a ponerte mañana?



4. ¿Te gustaría compartir habitación con una persona que tú no has elegido los próximos 10 años de tu vida?



5. ¿Te gustaría no poder ir a un concierto o cine porque no es accesible y no está adaptado para ti?



6. ¿Te gustaría que cualquier decisión que tomaras se informará siempre a tus padres/pareja/familia?



7. ¿Te gustaría que yo eligiera la persona que va a ir a tu casa a ayudarte con tus hijos o con los cuidados de tu hogar?



8. ¿Te gustaría tener que dar explicaciones de cada decisión que tomes?



9. ¿Te gustaría no poder hacer ocio porque no encajas?



10. ¿Te gustaría no poder disfrutar de los servicios de tu barrio como el resto de vecinos y vecinas?



Lo que para muchas personas es el curso natural de la vida, elegir dónde, cómo y con quién vivir, a qué colegio ir... para otras, es inimaginable.

Se debe a que tienen algún tipo de discapacidad



A



0:01 / 2:17

▶ ⏩ 🔊 ⏸ 📄 ⚙️ 📺 📱 📶 🔍



La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características de las personas (físicas, psíquicas, sensoriales...) y las características de la sociedad en la que vive.



- **Discapacidad física:** engloba alteraciones corporales que dificultan el movimiento y/o motricidad, restringiendo la actividad y participación en las actividades cotidianas. La discapacidad física se divide, a su vez, en funcional y orgánica.
 - **Discapacidad funcional.** Se refiere a alteraciones que afectan al funcionamiento del sistema neuromuscular y/o esquelético, y que dificultan o limitan el movimiento.
 - **Discapacidad orgánica.** Corresponde a aquellas discapacidades que afectan a procesos fisiológicos u órganos internos: sistema digestivo, metabólico, endocrino, respiratorio, excretor, circulatorio, etc.



- **Discapacidad mental.** Es la referida a las alteraciones en la conducta adaptativa, con afectación de las facultades mentales y las estructuras neurológicas.
- **Discapacidad intelectual.** Es la referida a las alteraciones en la función intelectual, significativamente por debajo del promedio, dificultando la comprensión y/o respuesta ante distintas situaciones de la vida diaria.
- **Discapacidad sensorial.** Es la que se relaciona con las estructuras sensoriales. Puede ser auditiva, visual o afectar a otros sentidos.
 - Auditiva: afecta al oído
 - Visual: afecta a la vista
 - Tacto, gusto y olfato o del sistema nervioso.
- **Pluridiscapacidad.** Es aquella condición que combina varios tipos de discapacidad, frecuentemente presentando déficit en el desarrollo psicomotriz y/o sensorial, así como otros problemas de salud.





¿Qué es la discapacidad intelectual?

<https://youtu.be/WZj97uGQ37I>

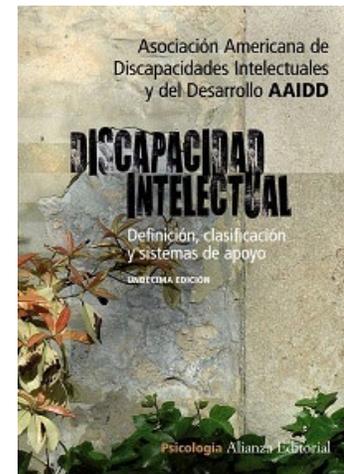
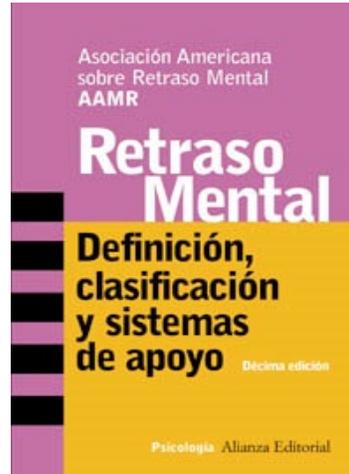
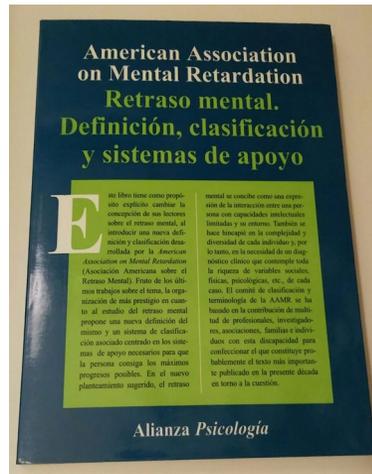


¿Qué entendemos por personas con grandes necesidades de apoyo?



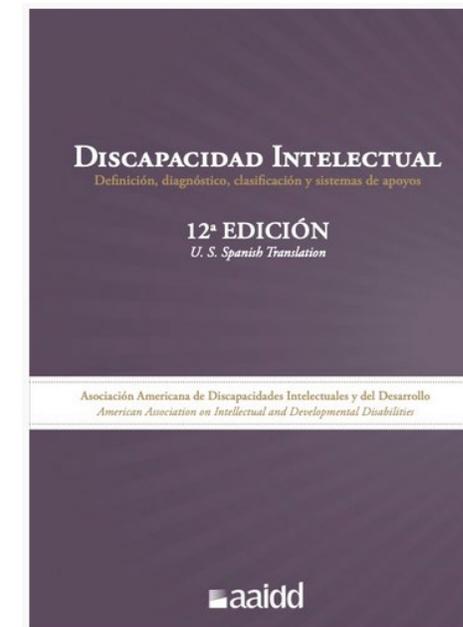
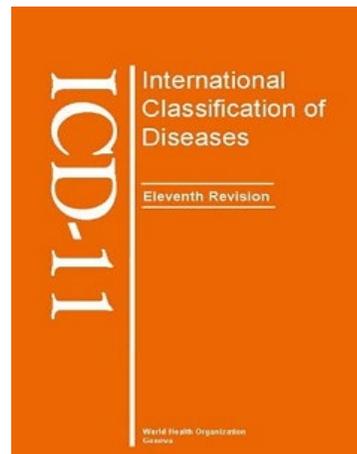
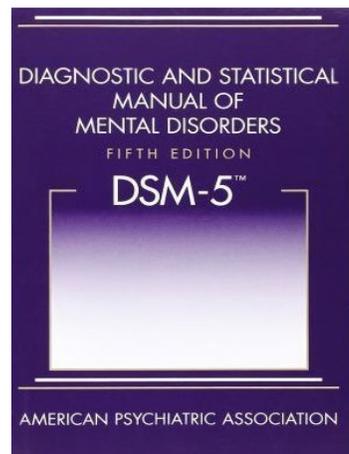


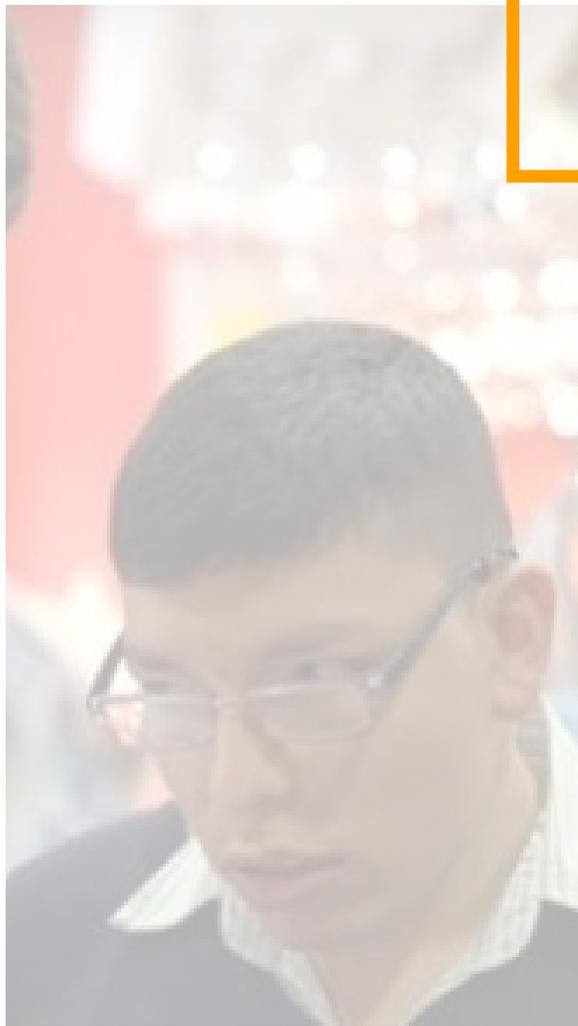
AAMR-9 (1992-97) ----- AAMR-10 (2004) ----- AAIDD-11 (2010)



AAIDD-12 (2021)

DSM-5 (2014) ----- CID-11 (2018)





Definición de **AAIDD 2021**

La discapacidad intelectual se caracteriza por **limitaciones significativas** tanto en el ***funcionamiento intelectual*** como en el ***comportamiento adaptativo***, que abarca muchas **habilidades** sociales y prácticas de la vida diaria. Esta discapacidad se origina **antes de los 22 años**.

Schalock, Luckasson, & Tassé, 2021





Definición de **AAIDD 2021**

El **funcionamiento intelectual**: capacidad mental general, aprendizaje, razonamiento, resolución de conflictos.

La **conducta adaptativa**: habilidades adaptativas

- **conceptuales**: el lenguaje, números, concepto de dinero, el tiempo
- **sociales**: habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, credulidad, ingenuidad (cautela), resolución de problemas sociales y capacidad de seguir normas/obedecer leyes y evitar ser víctima.
- **prácticas**: actividades de la vida diaria, cuidado personal, atención sanitaria, viajes/transporte, horarios/rutinas, seguridad.

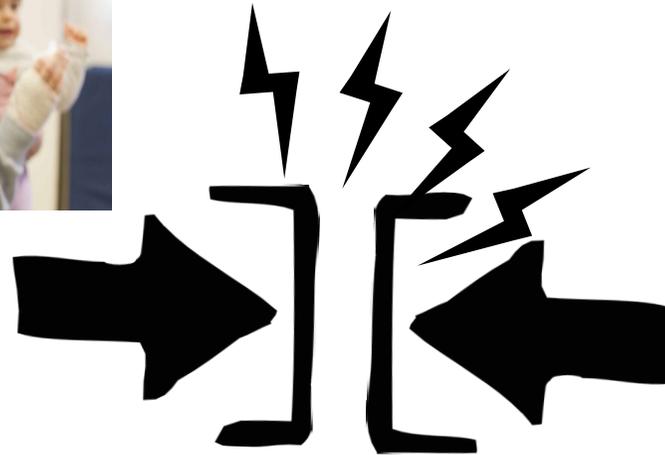
Antes de los 22 años: hay evidencia, para varias discapacidades del desarrollo, de que este es el periodo durante el que se origina.





Definición de **AAIDD 2021**

Las limitaciones de las personas coexisten con sus puntos fuertes, y el nivel de funcionamiento vital mejorará si se le proporcionan los apoyos personalizados adecuados durante un periodo sostenido.





Qué cambió?

CONCEPTO DINÁMICO

Puede cambiar si se prestan los apoyos adecuados

MODO DE CLASIFICACIÓN

Según la intensidad de los apoyos y plantea cómo describir los **sistemas de apoyo**

EL ENTORNO

La discapacidad pasa de ser algo de la persona a ser la expresión de la **interacción** entre la **persona** y el **entorno**

HABILIDADES ADAPTATIVAS

Mayor especificación y concreción con respecto a las áreas de **habilidades adaptativas**



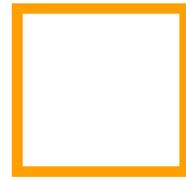


Toda persona puede progresar con el apoyo adecuado

El papel del entorno es esencial

Cada persona: protagonista en la construcción de su vida





Qué **impacto** tiene?

En las personas

La persona en el centro: empoderamiento

En los servicios

Sistemas de Apoyo personalizado

En lo/as profesionales

Especialización, conocimiento y expertise

En las prácticas

Ética y dignidad

En las políticas

Reconocimiento de derechos y recursos

En la cultura

Respeto a la diversidad: inclusión





CLAVES del nuevo paradigma

Basado en valores, tales como...

- La autonomía: tener control.
- La inclusión: presencia, pertenencia, participación y contribución.
- Relaciones significativas y roles socialmente valorados.
- Respeto a la persona con discapacidad y reconocimiento de sus derechos y de su plena dignidad como ser humano.





HISTORIAS DE
PLENA
INCLUSIÓN

“Sigue existiendo una
gran distancia entre lo que
DECIMOS..”

HISTORIAS DE
PLENA
INDEFENSIÓN

“...y lo que SUCEDE
en la vida de cada
persona y su familia”



ES UNA CUESTIÓN DE DERECHOS



Todas las personas con discapacidad (menores, jóvenes, mujeres y hombres), tienen un rasgo en común: que en mayor o menor medida padecen un **déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles como políticos o sociales**



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Primer instrumento internacional de **derechos humanos** de carácter vinculante concebido para abordar específicamente la cuestión de la discapacidad.

Su objetivo es «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».



¿En qué año se aprobó la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

2006

2010

2006

2008



La Convención es un acuerdo entre muchos países que dice qué debe de hacer cada estado para que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos que todo el mundo.

Los países aceptan también que las personas con discapacidad

- ▶ Disfruten de los derechos humanos y de las libertades sin discriminación.
La discriminación contra una persona por su discapacidad es un acto contra la dignidad del ser humano.
- ▶ Deben acceder a la salud.
- ▶ Su independencia individual es muy importante.
- ▶ Tienen dificultades para participar en la sociedad como las demás personas.
- ▶ Las mujeres y las niñas con discapacidad se exponen a más abusos, abandonos o malos tratos que los hombres y los niños con discapacidad.

Los países aceptan también que

- ▶ Las familias con personas con discapacidad deben ser protegidas.
Así las personas con discapacidad tendrán los mismos derechos que las demás personas.

Según esto, los países creen que la Convención

- ▶ Protegerá los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
- ▶ Hará que participen más en la vida civil, política, económica, social y cultural de todos los países.



Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



en fácil lectura

Tercera edición
Revisada y Ampliada
Edición digital



Artículo 1. Propósito
Artículo 2. Definiciones
Artículo 3. Principios generales
Artículo 4. Obligaciones generales
Artículo 5. Igualdad y no discriminación
Artículo 6. Mujeres con discapacidad
Artículo 7. Niños y niñas con discapacidad
Artículo 8. Toma de conciencia
Artículo 9. Accesibilidad
Artículo 10. Derecho a la vida
Artículo 11. Riesgos y emergencias humanitarias
Artículo 12. Igual reconocimiento ante la Ley
Artículo 13. Acceso a la Justicia
Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona
Artículo 15. Protección contra la tortura y el trato inhumano
Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso
Artículo 17. Protección de la integridad personal

Artículo 18. Libertad de desplazamiento y nacionalidad
Artículo 19. Derecho a vivir con independencia y a formar parte de la comunidad
Artículo 20. Movilidad personal
Artículo 21. Libertad de expresión, de opinión y de acceso a la información
Artículo 22. Respeto a la privacidad
Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia
Artículo 24. Educación
Artículo 25. Salud
Artículo 26. Habilitación y rehabilitación
Artículo 27. Trabajo y empleo
Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social
Artículo 29. Participación en la política y en la vida pública
Artículo 30. Participación en la cultura, el ocio y el deporte
Artículo 31. Recogida de datos y estadística
Artículo 32. Cooperación internacional
Artículo 33. Aplicación de la Convención y seguimiento de los países



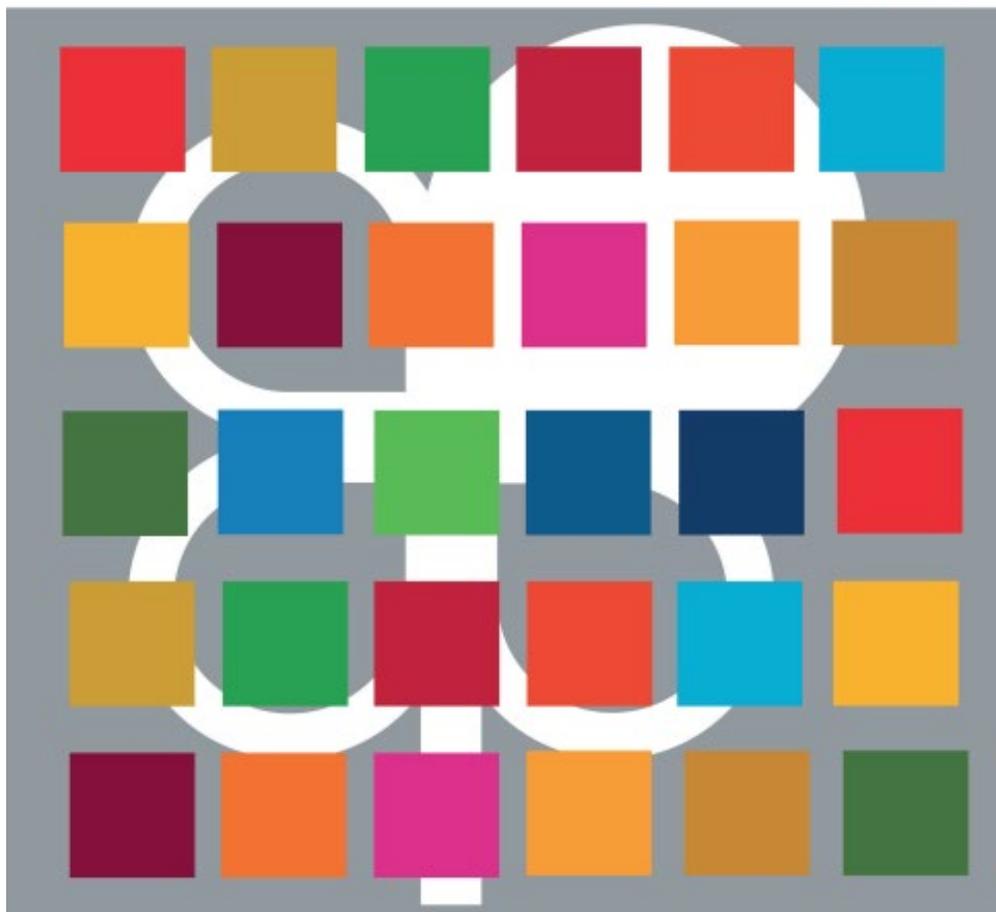
ODS Y DISCAPACIDAD



La ONU aprobó el 25 de Septiembre de 2015 la “Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”.

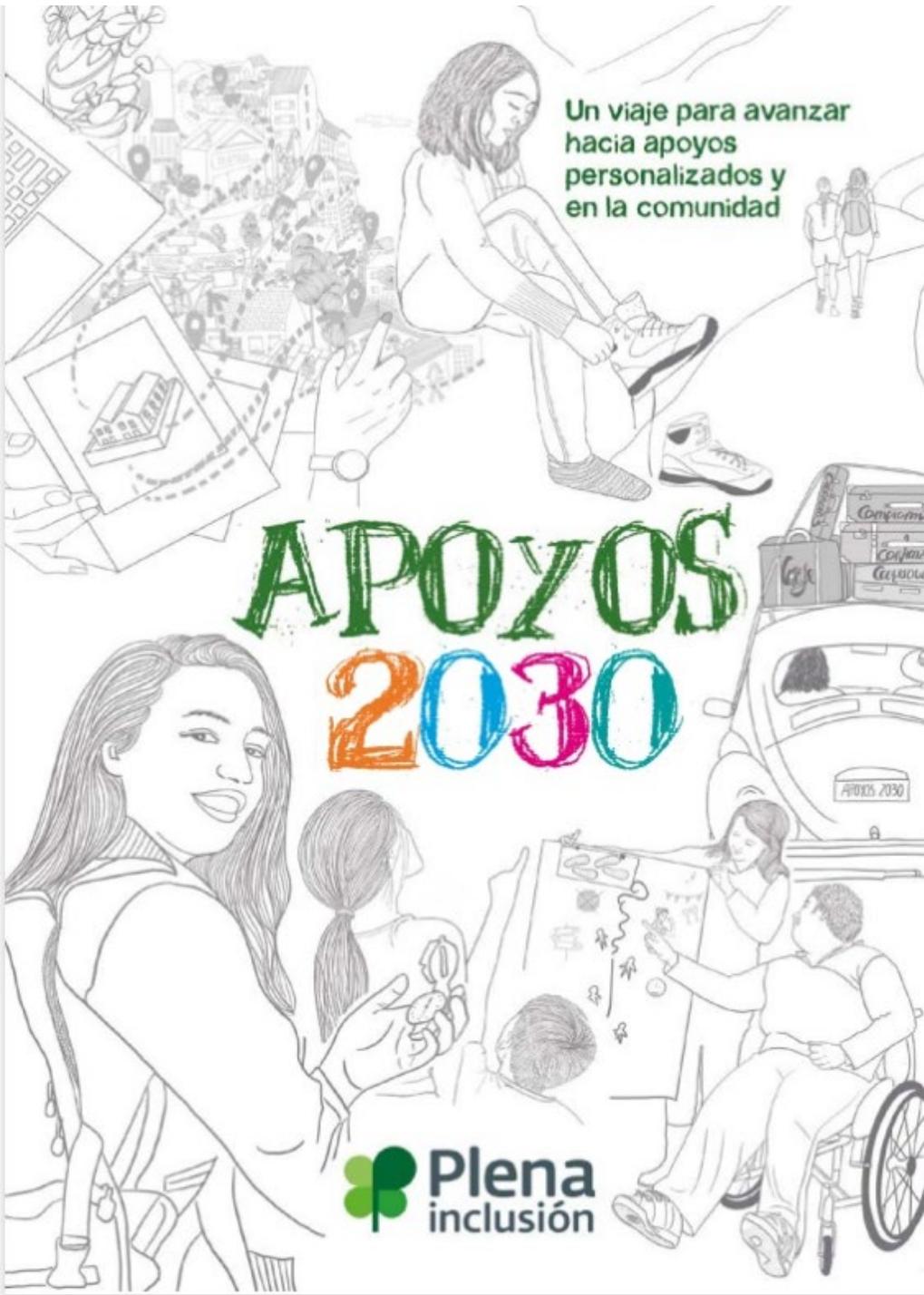
Aunque la ley no obliga a ningún país a conseguir estos 17 Objetivos, la ONU espera que los gobiernos de cada país preparen acciones para poder conseguirlos





**Objetivos de Desarrollo Sostenibles
y Agenda 2030**
en Plena inclusión Extremadura





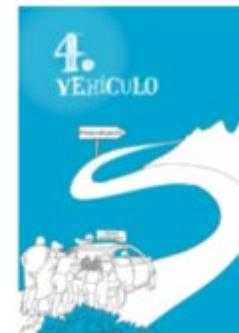
Brújula



Punto de partida



Destino



Vehículo



Hoja de ruta

PUNTO DE PARTIDA



En los últimos años estamos viviendo un proceso de transformación en los modelos de cuidados y apoyos a las personas. La crisis de la COVID-19 ha evidenciado la necesidad de acelerar este proceso de transformación, contribuyendo a un mayor cuestionamiento de la respuesta social que se está dando a las personas que requieren cuidados de larga duración, especialmente por el riesgo que ha significado para las personas que viven en recursos residenciales que, en su mayoría, son masificados. La



Un breve recorrido por nuestra historia



- Modelos tradicionales basados en a **perspectiva médico-rehabilitadora** han marcado las prácticas profesionales, basadas en los cuidados, muy centradas en paliar los efectos de la discapacidad y, al mismo tiempo, propiciadoras de la segregación de los individuos en grandes instituciones.
- Es en la segunda mitad del siglo XX cuando los **cambios en los modelos y paradigmas de pensamiento**, así como los movimientos civiles por la lucha de derechos de las personas con discapacidad, **impelen a modificar marcos legales** y prácticas que definen las nuevas condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias.
- En los años 70: Movimiento: **Nada sobre nosotros sin nosotros.**



Un breve recorrido por nuestra historia

- 2003, , Schalock y Verdugo definen el **modelo de calidad de vida** como concepto multidimensional: capacidad de autodeterminación de las personas con discapacidad e impulsando su inclusión social.
- Comienzan los **movimientos de autogestores, iniciativas de auto-representación y liderazgo** de las personas con discapacidad, el desarrollo y aplicación de metodologías basadas en la personalización
- En el siglo XXI, los hitos: 2006, **Declaración de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU**



Cambio de Modelo:

(adaptado de Bradley, 1994)

	INSTITUCIONAL	DE INTEGRACIÓN	INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD
¿Quién lo recibe?	Enferma	Minusválida	Ciudadana
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	El/la especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué pretenden lograr?	Cuidar y curar	Enseñar	Vivir
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de la persona



Modelo profesional SXX

La comunidad financia al estado a través de los impuestos

El estado financia a los profesionales del gobierno local

Los profesionales del gobierno local deciden qué ofrecer a las personas

Las personas reciben apoyo como si fuera un regalo, no un derecho.

Modelo Ciudadanía SXXI

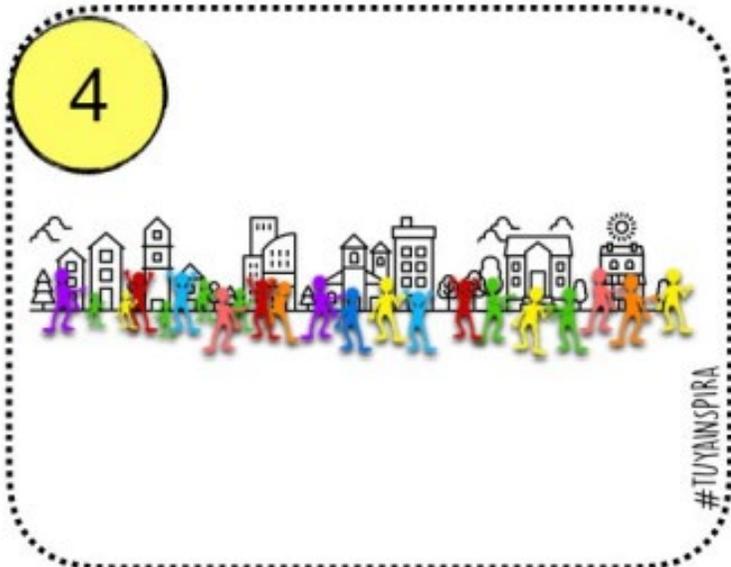
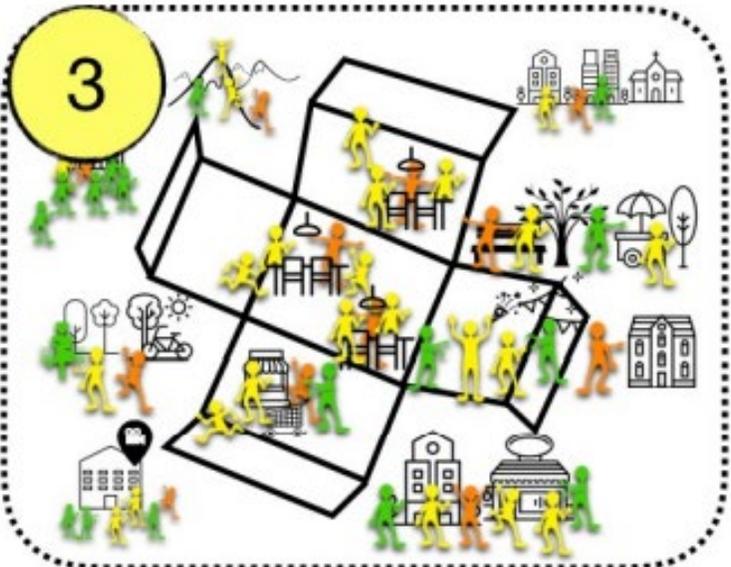
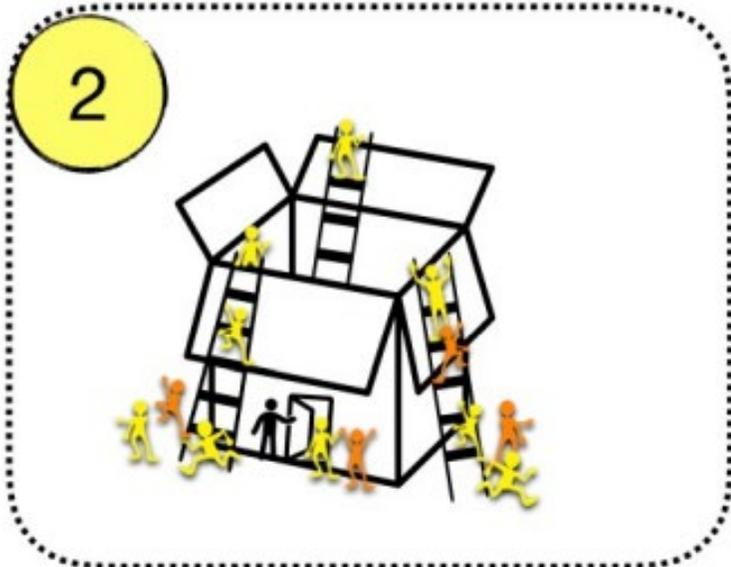
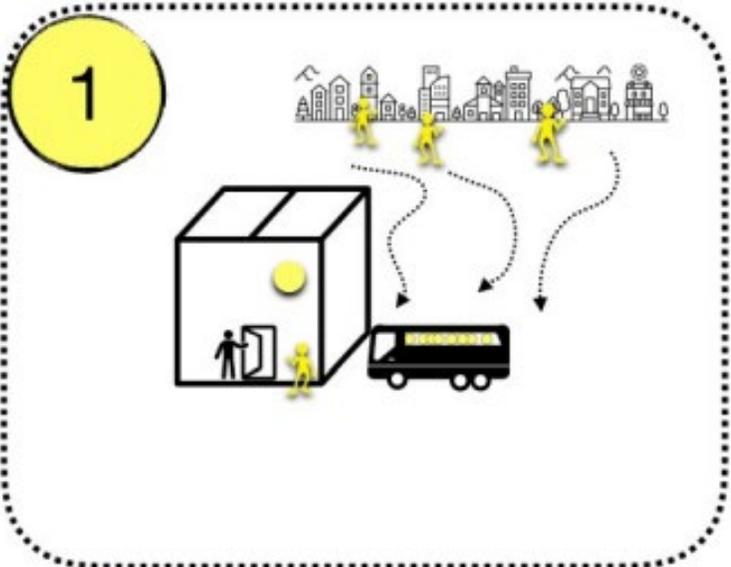
Los ciudadanos tienen el control de su propia vida

Los ciudadanos viven como parte de una comunidad

Los ciudadanos tienen derecho a recibir apoyos

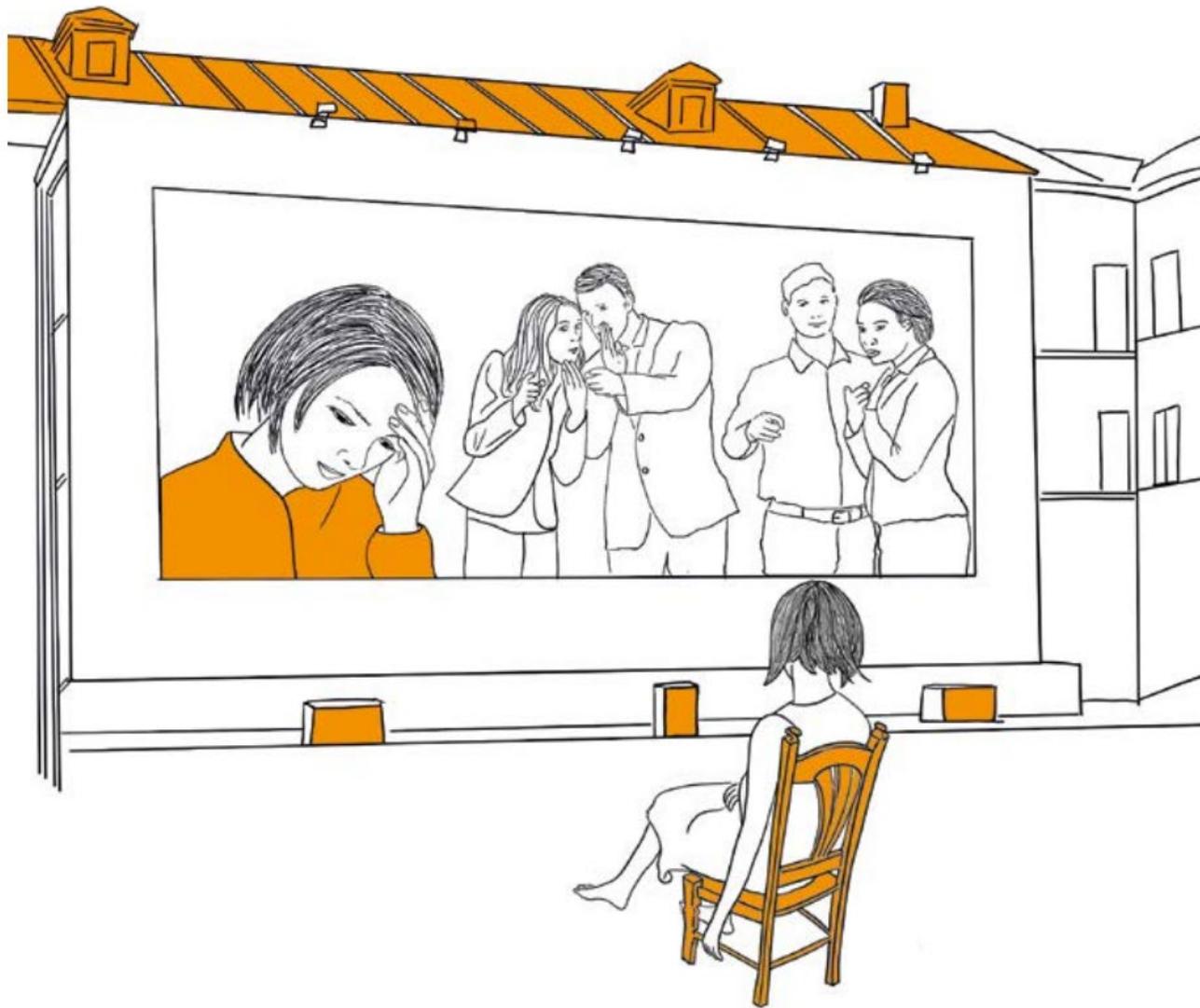
Los ciudadanos dan forma al apoyo que necesitan





#TUJUANSPIRA





*“A veces tu vida no es tu vida, pertenece a otros.
A veces tenemos a mucha gente a nuestro alrededor, pero nos sentimos
solos. ¿Qué sentirían los demás si vivieran nuestras vidas durante unos días?
Entenderían muchas cosas que son difíciles de explicar”*



“Me gustaría que pensáramos cómo un diagnóstico tapa a una persona”

(Madre de una persona con discapacidad intelectual, experta por experiencia)

“No necesitamos madres coraje, necesitamos sociedades coraje que les den a nuestros hijos los apoyos que necesitan”

(Madre de un hombre con discapacidad del desarrollo. Experta por experiencia)

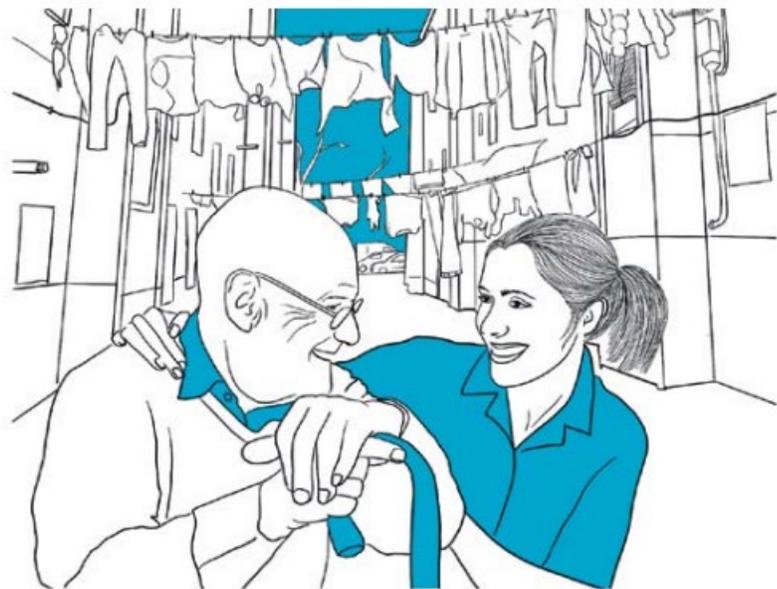
“Necesitamos trabajo para pagar nuestras necesidades, apoyo de los profesionales y de nuestras familias, el apoyo nos ayuda a hacer las tareas difíciles, más formación para aprender a vivir de forma independiente, más pisos en los que se pueda elegir a las personas con las que compartirlos, poder elegir el tipo de vida independiente que queremos tener”.

(Hombre con discapacidad intelectual, Experto por experiencia)

“La profesora, a nuestras espaldas, había llamado al equipo de la Junta, para que supervisara al niño con el único fin de que fuese expulsado a un colegio de educación especial. No quería al niño, éramos un elemento que tenía que sacar de la clase porque a ella le ocupaba mucho tiempo y suponía demasiado trabajo”

(Madre de un adolescente con TEA. Experta por experiencia)





La persona necesita apoyo



Ciudadana
Experta en mi propia vida

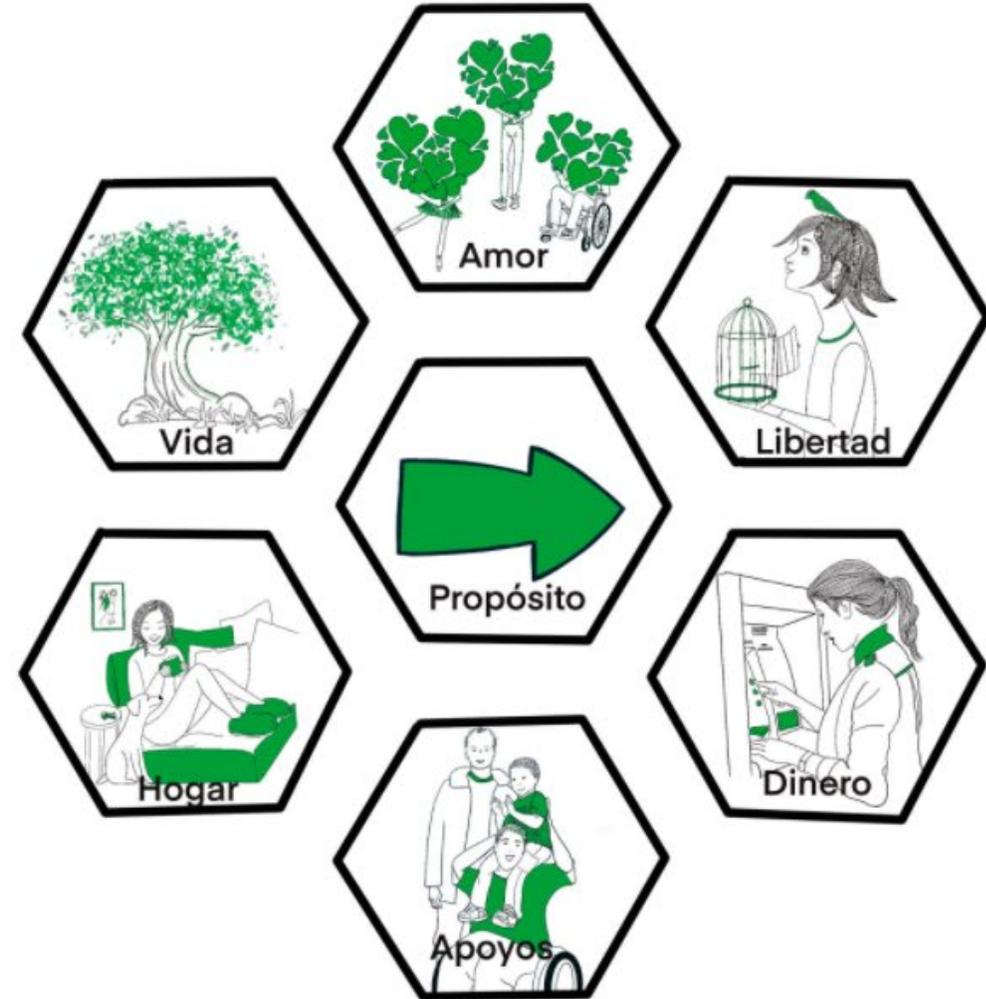


Profesional Experta en comprender a la persona

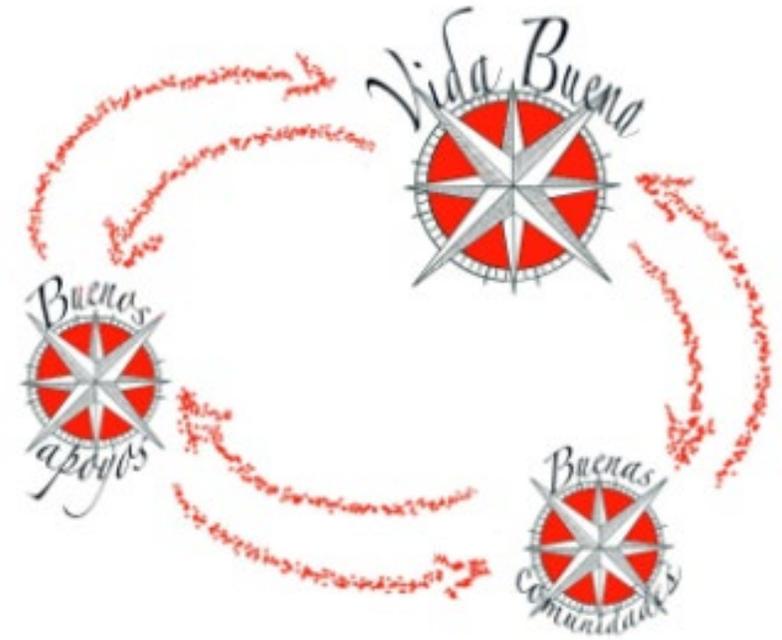


Brújula: Valores y Principios

- Personalización como principio.
- Vivir con control.



Destino: ¿dónde vamos?

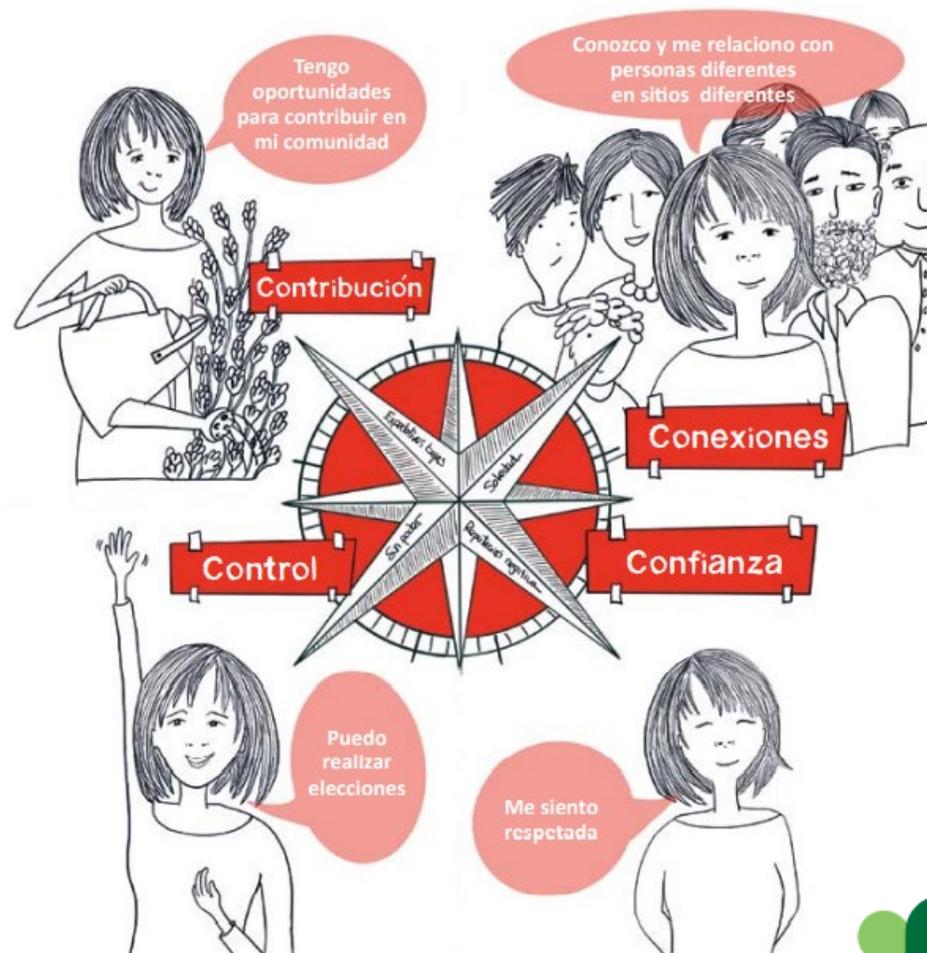


Una vida buena

Cuando se trata de tener una buena vida o apoyar la vida de alguien para que lo sea, es fundamental aumentar el foco y encontrar a la persona (lo que siente, lo que desea, lo que sueña y lo que necesita), y también hacerlo para identificar las relaciones, las oportunidades, los apoyos, las conexiones y los recursos que construyen los contextos donde su vida tiene lugar, donde la desarrolla en compañía de las demás personas.

Esa deseada vida plena es viable si podemos y aspiramos a vivirla, como las demás personas, partiendo de una base de confianza en uno mismo y de control sobre la propia vida, celebrando la posibilidad de establecer conexiones con otras personas y, también, la posibilidad de contribuir a los demás en alguna medida. Por tanto, la **confianza**, el **control**, las **conexiones** y la **contribución** son fundamentales para una vida plena.

- Confianza de la persona en sí misma gracias al respeto recibido.
- Control de su propia vida gracias a que puede elegirla.
- Conexiones con otras personas gracias a que puede establecerlas.
- Contribución a otras personas, al grupo, a la sociedad, gracias a que se le brinda la oportunidad de aportar.



Los buenos apoyos

En la encuesta realizada para el Informe mundial sobre la Autogestión para la inclusión, realizado por Inclusión Internacional (2016, Pág. 25) los autogestores describen el apoyo adecuado de la siguiente manera:



Los buenos apoyos

- Un apoyo no es bueno por el simple hecho de estar pensado para alguien.
- Un apoyo se convierte en positivo si es deseado y decidido por la persona a la que se apoya (por la familia y el niño/a en el caso de la infancia), si se diseña y gestiona respetando su voluntad y preferencias, si se construye ofreciendo a la persona todas las posibilidades de participación que sean factibles, es decir, de forma que la persona tome el control sobre la gestión de sus propios recursos, en compañía de aquellas personas que la consideran importante y de su círculo de apoyo elegido (familia, amistades, vecinos/as y otras personas relevantes).
- Los apoyos contribuyen a que la persona pueda decidir aprender lo que le gusta, vivir donde desea, ocupar su tiempo de ocio en lo que la hace feliz, relacionarse con otras personas y con la comunidad como valor.
- Los apoyos, por tanto, ayudan a la persona a decidir sobre su propia vida (en lo cotidiano y en lo trascendente).



Los buenos apoyos

La personalización se encuentra en la raíz de los buenos apoyos:

cada persona un camino, cada persona un destino. Los apoyos deben estar centrados en deseos, metas y necesidades personales, desde la mirada de la propia persona, pudiendo incluir la perspectiva de las personas de su entorno que ella considera importantes, como su familia y amistades.



Las buenas comunidades



Imagen construida con los activos propuestos por Cormac Russell (2020)

Las fortalezas y talentos de las personas



Vehículo: ¿Cómo vamos?

Ciudadana
Experta en mi propia vida

Profesional Experta en comprender a la persona

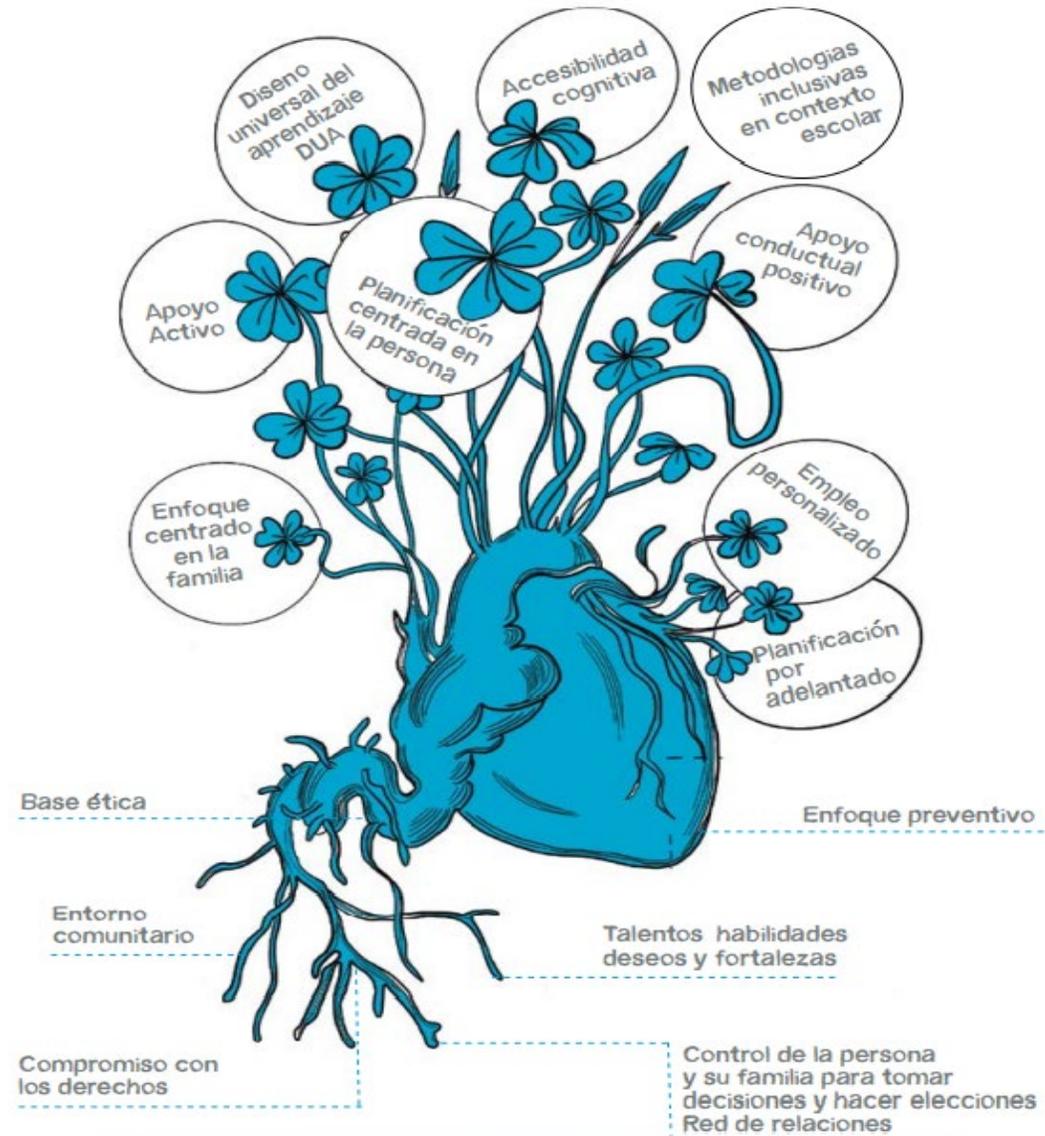


Enfoques y metodologías centradas en la persona

Ciudadana
Experta en mi propia vida



Profesional Experta en comprender a la persona





La persona necesita apoyo



Hoja de ruta: ¿Cómo vamos?





ELEVAR LA MIRADA DE LO QUE SIGNIFICA UNA VIDA DIGNA



**SER AMBICIOSAS
RESPECTO A LAS
EXPECTATIVAS DE
CÓMO DEBE SER LA
VIDA DE LAS
PERSONAS**





**NO DAR PASOS
ATRÁS,
AVANZAR HACIA
HORIZONTES DE
BUENA VIDA PARA
TODAS LAS
PERSONAS**



UN CAMBIO DE MIRADA
Hacia una voluntad transformadora





CONVENCIÓN
SOBRE LOS
DERECHOS DE
LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD

ARTICULO 9. ACCESIBILIDAD



¿Qué es la accesibilidad cognitiva?

Característica de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos que permiten la fácil comprensión y la comunicación.



La accesibilidad es un derecho llave. Con la accesibilidad, abrimos la puerta a otros derechos como el derecho a la salud, la educación, la cultura o el empleo.



La accesibilidad cognitiva es parte de la accesibilidad universal.

Dentro de la accesibilidad universal,
destacamos estos 3 tipos de accesibilidad:

- La accesibilidad física.
Es la que beneficia, por ejemplo,
a las personas que usan silla de ruedas.
- La accesibilidad sensorial.
Es la que beneficia, por ejemplo,
a las personas sordas y ciegas.
- La accesibilidad cognitiva.
Es la que beneficia, por ejemplo,
a las personas con discapacidad intelectual.





La Accesibilidad cognitiva en un minuto



MÁS VÍDEOS

▶ 🔊 0:05 / 1:06

📄 ⚙️ YouTube 📺 🖥️



Si profundizamos en la accesibilidad cognitiva, vemos que ésta implica que las personas entienden el significado de los entornos lo que equivale a decir que conocen y comprenden:

- En qué consiste y qué caracteriza cada entorno u objeto con los que la persona tiene que interactuar (cómo son);
- Qué tiene en común y de diferente cada entorno u objeto respecto a otros que también conoce y usa la persona (a qué clase o categoría pertenecen);
- Qué puede hacer o qué se espera que haga la persona en o con ellos (cuál es su uso o funcionalidad);
- Qué valores y normas se les asocian (qué implican y cómo se interpretan social y culturalmente);
- Qué relación espacial, temporal o funcional mantienen con otros entornos y objetos;
- Qué personas, y desde qué roles, los pueden o suelen usar. (Belinchón y cols., 2014)



La accesibilidad cognitiva, además, beneficia especialmente a algunas personas:

- Personas con discapacidad intelectual, con trastorno del espectro del autismo, con trastorno por déficit de atención y con otros trastornos del desarrollo
- Personas con daño cerebral adquirido
- Personas con trastornos del aprendizaje
- Personas con trastornos del lenguaje
- Personas con trastornos mentales
- Personas mayores con problemas cognitivos asociados al envejecimiento
- Personas en una situación de estrés temporal
- Personas analfabetas adultas
- Personas que no conocen bien la lengua o cultura del país (Fundación ONCE. Vía libre, 2017)



- En España hay 268.633 personas con discapacidad intelectual reconocida (IMSERSO, 2015), aunque se calcula que las personas con discapacidad intelectual representan el doble: un 1% de la población.
- En España hay 481.544 personas con grado de discapacidad reconocido por alguna enfermedad mental (IMSERSO, 2015). Supone un 1,03% de la población española.
- En España hay 8.657.705 personas con más de 65 años (Instituto Nacional de Estadística). Con una población de 46.557.008 personas, supone el 18,58% de la población, es decir, casi 1 de cada 5.
- En España hay 4.618.581 personas extranjeras (Instituto Nacional de Estadística). Supone un 9,92% de la población que puede encontrar dificultades culturales e idiomáticas y son también beneficiarias de la accesibilidad cognitiva.





Posicionamiento sobre la accesibilidad cognitiva

| Plena inclusión



Guía de evaluación de la accesibilidad cognitiva de entornos

Metodología común del movimiento asociativo Plena inclusión



PARTICIPACIÓN Y PLANES DE VIDA



**Estrategias de participación
para las personas con grandes
necesidades de apoyo**



Contar con buenos apoyos en buenas comunidades

no es una opción, es un **derecho**,
no es una metodología, es un **derecho**,
no es una moda, es un **derecho**,
no es una oportunidad, es un **derecho**,
no es cuestión de opiniones, es un **derecho**,
no depende de creencias, es un **derecho**.

Ruimán Tintero, Apoyos 2030



THANK YOU