

# INDEPENDIENTE

# PERO NO SOLO



2014

INFORME MUNDIAL SOBRE  
EL DERECHO A DECIDIR

Inclusion  
international



# INDEPENDIENTE PERO NO SOLO



2014

INFORME MUNDIAL SOBRE  
EL DERECHO A DECIDIR

## **Librería y Archivos de Canadá (LAC)**

Independent but not Alone. Global Report on The Right to Decide.  
ISBN 978-0-9917430-2-5

Independiente. Pero No Solo. Informe Mundial sobre El Derecho a Decidir.  
ISBN 978-0-9917430-3-2

©2014 por Inclusion International. Todos los Derechos Reservados.

Director del Proyecto: Connie Laurin-Bowie

Informe traducido por Andrea Quintana y por Marta Trejo. ALFANEX, Your Strategic Language Partner

Impreso en inglés en Canada por is five Communications

Impreso en español en Colombia por Matrix. Group S.A.S.

Para información o copias contacte:



Inclusion International  
KD.2. 03  
University of East London  
Docklands Campus  
4-6 University Way  
London E16 2RD  
Tel: 44 208 223 7709  
Fax: 44 208 223 6081  
E-mail: [info@inclusion-international.org](mailto:info@inclusion-international.org)  
Website: [www.inclusion-international.com](http://www.inclusion-international.com)

# ÍNDICE

LISTA DE TABLAS Y FIGURAS .....	v
LISTA DE ABREVIATURAS .....	vi
AGRADECIMIENTOS .....	vii
PREFACIO .....	ix
RESUMEN EJECUTIVO .....	xi
INTRODUCCIÓN.....	xiv

## **PARTE I: EL CONTEXTO MUNDIAL ..... 1**

<b>Capítulo 1: Información sobre el estudio mundial .....</b>	<b>3</b>
Un enfoque diferente .....	6
¿Cómo se recopiló la información? .....	8
¿Qué nos contaron?.....	10
<b>Capítulo 2: El derecho a decidir .....</b>	<b>17</b>
Reconocimiento jurídico.....	21
El artículo 12 de la CDPD de las Naciones Unidas .....	22
Tipos de decisiones .....	24
Decisiones jurídicas.....	25
<b>Capítulo 3: Implicaciones del artículo 12 en todas las esferas de la vida .....</b>	<b>29</b>
Decisiones sobre la salud .....	33
Decisiones sobre asuntos económicos y bienes .....	37
Decisiones sobre la vida personal y la comunidad .....	39

## **PARTE II: CÓMO REALIZAR EL CAMBIO ..... 49**

<b>Capítulo 4: De la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo .....</b>	<b>51</b>
¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?.....	56
Modelos de toma de decisiones con apoyo .....	57
<b>Capítulo 5: ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las personas con discapacidad intelectual? .....</b>	<b>63</b>
¿Para qué necesitan apoyo las personas?.....	68
La dignidad del riesgo.....	70
El rol de la autogestión .....	73

<b>Capítulo 6: ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las familias?</b> .....	75
Desafíos para las familias .....	78
¿Qué necesitan las familias para generar apoyos en la toma de decisiones? .....	82
Familias que “realizan el cambio” .....	84
<b>Capítulo 7: ¿Por qué es importante el derecho a tomar decisiones para la labor de las organizaciones de familias?</b> .....	87
Procesos, prácticas y protocolos .....	96
“Ser el cambio” .....	97
La influencia del gobierno, patrocinadores, la legislación y las actitudes públicas .....	97
<b>PARTE III: CÓMO AVANZAR</b> .....	<b>99</b>
<b>Capítulo 8: Problemas de implementación</b> .....	101
La capacidad de actuar.....	104
Salvaguardias .....	107
Comunicación .....	109
Toma de decisiones con apoyo en situaciones difíciles.....	109
Apoyos en la comunidad .....	110
Efectividad progresiva .....	112
<b>RECOMENDACIONES Y CONCLUSIÓN</b> .....	<b>113</b>
Principales resultados y recomendaciones para políticas:.....	115
<b>APÉNDICES</b>	
Apéndice 1: Lista de países y participantes en el estudio mundial .....	127
Apéndice 2: Inclusion International – Documento de posición sobre la capacidad jurídica .....	132
Apéndice 3: Diseño de sistemas de toma de decisiones con apoyo: una guía para el diálogo.....	135
<b>NOTAS AL FINAL</b> .....	<b>143</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>146</b>

# LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

## Tablas

Tabla 1	Herramientas desarrolladas.....	8
Tabla 2	Fuentes de información.....	13
Tabla 3	Toma de decisiones informales y formales.....	25
Tabla 4	Implicaciones de la CDPD en todos los aspectos de la toma de decisiones ...	43
Tabla 5	Ejemplos de ajustes y apoyos en la toma de decisiones.....	57
Tabla 6	Debates de autogestores: ¿Cuáles son las barreras que encuentras cuando tratas de tomar decisiones por ti mismo?.....	67
Tabla 7	Debates de autogestores: ¿Qué te ayuda a tomar decisiones por tu cuenta?.....	69
Tabla 8	Debates de autogestores: ¿Qué tipos de decisiones debes tomar en tu vida y cómo tomas esas decisiones ahora? .....	71
Tabla 9	Debates de familias: ¿Qué se necesita para que ustedes brinden apoyo a su familiar para que tome sus propias decisiones? .....	83
Tabla 10	El rol de las organizaciones comunitarias de familias para promover el derecho a decidir.....	98
Tabla 11	Una agenda común para lograr la efectividad el derecho a decidir.....	124

## Figuras

Figura 1	Marco de cambios para promover la efectividad del artículo 12 .....	122
----------	---	-----

# LISTA DE ABREVIATURAS

AKIM	Asociación nacional para la habilitación de niños y adultos con discapacidad intelectual de Israel
CEI	Comunidad de Estados Independientes
COAMEX	Coalición México por los derechos de las personas con discapacidad
CONFE	Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual de México
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
OPD	Organizaciones de personas con discapacidad
FEPAPDEM	Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down de Ecuador
OG	Observación general
IDA	International Disability Alliance (Alianza Internacional de la Discapacidad)
II	Inclusion International
NFU	Norsk Forbund for Utviklingshemmede - Asociación de personas con discapacidad de Noruega
ONG	Organización no gubernamental
NHS	National Health Service (Servicio Nacional de Salud) del Reino Unido
MENA	Medio Oriente y África del Norte
RDSP	Registered Disability Savings Plan (Plan registrado de ahorro-discapacidad)
ONU	Organización de las Naciones Unidas
EE. UU.	Estados Unidos de América

# AGRADECIMIENTOS

Inclusion International tiene la suerte de contar con una red internacional de personas talentosas y comprometidas, que, con generosidad, aportan su tiempo para ayudarnos a lograr el cambio en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Este informe es el fruto del aporte de numerosos voluntarios, familiares, personas con discapacidad intelectual, miembros nacionales y organizaciones asociadas, y narra la historia de nuestro movimiento internacional por la inclusión.

Agradecemos a Andrea Parra, Camille Latimier, David Corner, Diane Richler, Elena Dal Bó, Liliana Pelaia de Rudich, Natalia Angel, **María Covandonga Fentanes**, Mónica Cortés, **Raquel Jelinek** y Sandra Marques, voluntarias y voluntarios que colaboraron con la recopilación de historias, encuestas e informes de país, y que llevaron a cabo debates grupales y seminarios web en distintas regiones del mundo.

Vaya nuestro sincero agradecimiento a nuestro equipo de colaboradores, pequeño, pero sorprendente, por hacer siempre posible lo imposible. Agradecemos en especial a **Raquel González e Inés E. de Escallón** por organizar y llevar a cabo los seminarios web por primera vez en nuestra campaña mundial; a Pat Staples y Raquel González por desarrollar la plataforma en línea para compartir centenares de contribuciones que recibimos por escrito, en video y en fotografías; a Pat Staples por organizar también las contribuciones de fotografías que se incluyen en el informe; a Shikuku Obosi por coordinar las contribuciones de nuestros miembros de África; a Dianah Msipa por sus aportes a varios borradores del informe; a Inés E. de Escallón que coordinó la investigación, recopiló y analizó centenares de contribuciones, y por su constante y denodada labor entre bastidores; a Anna Macquarrie que identificó los principales problemas y conceptos que sirvieron de base para la redacción del informe; y, por último, a Tara Brinston que se sumó de inmediato y de lleno a nuestro proyecto, y colaboró como autora y revisora principal del informe.

Vaya un agradecimiento especial a Neil Crowther, que realizó una investigación sobre el punto de vista fundamental de las organizaciones miembros, y nos brindó asesoramiento y apoyo

durante toda la campaña. Agradecemos a AKIM de Israel, The Arc de Estados Unidos, Alberta Association for Community Living, Community Living de Ontario, Canadá, CONFE de México, IHC de Nueva Zelanda, Inclusion Colombia Británica, Lebenshilfe de Alemania, MENCAP del Reino Unido, la National Association of State Directors of Developmental Disability Services, y la New Brunswick Association for Community Living por su abierta participación en las entrevistas.

Agradecemos a Camille Latimier, Diane Richler, Don Gallant, Michael Bach y Tim Gadd, por todas las horas que dedicaron para revisar los borradores y por sus consejos para redactar el producto final. Vaya nuestro especial agradecimiento a Klaus Lachwitz por su liderazgo y por sus conocimientos especializados sobre el artículo 12 de la CDPD.

Agradecemos a Gail Beglin y Tom Scanlan, que una vez más trabajaron de manera diligente para lograr una publicación de calidad en tiempo récord, y a la traductora Marta Trejos por su excelente trabajo y el apoyo incondicional que siempre nos brinda.

Agradecemos enormemente los aportes económicos de nuestros asociados, entre ellos la Open Society Foundations y NFU de Noruega, cuya ayuda económica hizo posible la participación y las contribuciones de nuestros miembros de distintas regiones, iniciativas piloto y la impresión del informe.

Por último y lo más importante, vaya nuestro agradecimiento a nuestras organizaciones miembros y a todas las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, por compartir sus historias y fotografías (en el Apéndice 1 encontrará una lista completa), así como por su coraje y voluntad para compartir sus esperanzas, sueños y miedos. Esperamos que este informe refleje su visión para el futuro, sus experiencias del derecho a decidir y todos sus esfuerzos para lograr comunidades más fuertes para todos.

**Connie Laurin-Bowie** (Editora)

Directora Ejecutiva  
Inclusion International

# PREFACIO

Durante los últimos dos años, la campaña mundial de Inclusion International sobre el derecho a decidir facilitó un debate internacional acerca del derecho a tomar decisiones en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

El mensaje de los autogestores es claro. ***Queremos ser escuchados y queremos tomar decisiones sobre cómo llevar nuestra vida. A veces podríamos necesitar ayuda para tomar decisiones, pero eso no significa que no podamos decidir.***

Las familias nos contaron: ***necesitamos ayuda para dar apoyo a nuestros familiares con discapacidad intelectual en el ejercicio del derecho a decidir.*** Las familias, principal fuente de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, suelen sentirse aisladas y preocupadas por el futuro.

Nuestras organizaciones miembros señalaron los desafíos que enfrentan para ***dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual de maneras que respeten “la voluntad y las preferencia” de la persona.***

La denegación histórica y sistémica del derecho a tomar decisiones que experimentan las personas con discapacidad intelectual es un reflejo del prejuicio social y plasma la incapacidad de las comunidades de comprender y respetar la condición de ser persona.

En concordancia con el artículo 3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, que establece como principio el respeto de la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, de las personas con discapacidad, el artículo 12 crea la obligación de los gobiernos de reformar sus marcos jurídicos para cambiar de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo. Sin embargo, estas reformas exigirán transformaciones fundamentales en la forma en que las personas reciben apoyo para participar en la vida económica, social y política de nuestras comunidades.

Para Inclusion International, los mensajes de este informe incidirán en nuestra agenda para el futuro. Esperamos que otros

utilicen el informe para conformar una agenda común para gobiernos, promotores y funcionarios encargados de formular políticas.

Nuestros compromisos para promover el derecho a decidir son:

- brindar apoyo a nuestros miembros para mantener la presión sobre los **gobiernos** a fin de que implementen el artículo 12 de la CDPD mediante el seguimiento y la defensa y promoción de derechos a nivel nacional, y mediante la presentación de informes al Comité de expertos de la CDPD de la ONU;
- fortalecer la voz de las personas con discapacidad intelectual en su propia vida y colectivamente como **autogestores**;
- proporcionar asistencia a las **familias** para crear redes de apoyo para sus familiares; y
- ayudar a las **organizaciones miembros** en sus iniciativas para dar apoyos a las personas que hagan posible la autodeterminación y el ejercicio del derecho a decidir.

Este informe ofrece una visión y guía claras para lograr la efectividad del derecho a decidir, según lo expresado por las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Invitamos a los dirigentes de los gobiernos y de la sociedad civil de todo el mundo a trabajar junto a nosotros para impulsar una agenda común de reformas.

***Klaus Lachwitz***

Presidente

Inclusion International

## RESUMEN EJECUTIVO

El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) refleja un cambio fundamental de pensamiento: afirma que, con apoyo, todas las personas con discapacidad intelectual son capaces de tomar decisiones y tener el control en su vida. En este informe mundial se presenta el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual y nuestras familias sobre el derecho a decidir.

Durante los últimos dos años, más de 600 autogestores, familiares, promotores de los derechos de las personas con discapacidad y profesionales participaron en debates motivados por nuestra campaña mundial sobre el derecho a decidir. Asimismo, recibimos los aportes de más de 80 organizaciones de más de 40 países de todo el mundo.

Los autogestores dijeron: queremos ser escuchados y queremos tomar decisiones sobre cómo llevar nuestra vida.

Las familias señalaron: necesitamos ayuda para dar apoyo a nuestros familiares con discapacidad intelectual en el ejercicio del derecho a decidir.

Las organizaciones de familias expresaron: enfrentamos desafíos para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual de maneras que respeten la voluntad y las preferencias de la persona.



Tener el derecho a decidir supone poder tomar decisiones en todos los aspectos de nuestra vida: decisiones sobre la salud, decisiones sobre asuntos económicos y bienes, y decisiones sobre la vida personal y la comunidad. Se identificó el derecho a decidir como el corazón de la CDPD de la ONU, ya que, según nos manifestaron, es importante tener el derecho a decidir para garantizar todos los demás derechos. Para que se escuche a las personas con discapacidad intelectual en los ámbitos donde se toman decisiones de políticas, sus voces deben escucharse y reconocerse en la vida diaria.

Supimos que a las personas con discapacidad intelectual se les suele negar la oportunidad de tomar decisiones por dos motivos: en primer lugar, por ideas preconcebidas, mitos y prejuicios sobre su “capacidad” y, a veces, por barreras comunicacionales, y, en segundo lugar, porque la red de personas en su vida se limita a los familiares inmediatos o proveedores de servicios.

Se identificaron varios problemas y desafíos a la hora de implementar el derecho a decidir: conocimiento, accesibilidad y comprensión del artículo 12, la capacidad de actuar, que consiste en la facultad legal para llevar las decisiones a la práctica; salvaguardias adecuadas, comunicación, toma de decisiones con apoyo en situaciones difíciles, apoyos en la comunidad y la efectividad progresiva, es decir, pasar de las prácticas actuales de sustitución en la toma de decisiones en las que otra persona decide *por* la persona con discapacidad intelectual a la toma de decisiones con apoyo.

Basándonos en informes mundiales anteriores –sobre la erradicación de la pobreza, educación inclusiva y el derecho a vivir en la comunidad–, los resultados de este informe demuestran que no pueden lograrse esos otros objetivos ampliamente compartidos si no se reconoce, respeta y apoya el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a dirigir su propia vida en el contexto de sus familias y comunidades.

Para que las personas con discapacidad intelectual ejerzan este derecho fundamental, será necesario: un cambio de actitud, transformaciones en la forma en que los gobiernos y las comunidades brindan los apoyos, reformas legislativas,

transformación de políticas públicas y el desarrollo y reconocimiento en la legislación de las redes y los procesos en favor de la toma de decisiones con apoyo. Si simplemente se eliminara toda forma de sustitución en la toma de decisiones y no se proporcionaran los apoyos necesarios para tomar decisiones, se privaría, en efecto, a las personas con discapacidad intelectual del poder de tomar decisiones. Inclusion International formula las siguientes recomendaciones y conclusiones para promover la efectividad del derecho a decidir:

- Invertir en el empoderamiento, la autogestión y el fortalecimiento de una voz colectiva.
- Reconocer nuestra interdependencia.
- Las familias tienen un rol crucial que desempeñar para forjar las relaciones sociales necesarias para la toma de decisiones con apoyo.
- Las organizaciones de familias deben desempeñar un rol de liderazgo como agentes de cambio en la comunidad.
- La efectividad del derecho a decidir no puede lograrse sin la inclusión en la comunidad.
- El derecho a decidir conlleva mucho más que la eliminación de la curatela o tutela y la sustitución en la toma de decisiones.
- Las reformas legislativas deben ir acompañadas de estrategias para desarrollar apoyos en la comunidad y para la toma de decisiones.

Este informe representa nuestro aporte para promover la efectividad del derecho a decidir en la vida cotidiana real de las personas con discapacidad intelectual.

# INTRODUCCIÓN

Muchos años antes de que se aprobara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), Inclusion International (II) identificó la **autodeterminación** como uno de los principios fundamentales que sirven de guía de su labor. El término “autodeterminación” se refiere al concepto de que todas las personas deben tener el control de las decisiones que afectan su vida. A generaciones de personas con discapacidad intelectual, en todas partes del mundo, 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. Gracias a la adopción del artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley) de la CDPD, es cada vez mayor la conciencia que tienen los gobiernos, las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), las organizaciones comunitarias, los jueces y abogados, las familias y los autogestores sobre la importancia del derecho a tomar decisiones.

El artículo 12 de la CDPD refleja un cambio fundamental de pensamiento: afirma que, con apoyo, todas las personas con discapacidad intelectual 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. Todas estas opciones son las que consideró Inclusion International al introducir el concepto de toma de decisiones con apoyo en las negociaciones de la CDPD. Muchas otras OPD promovieron la idea de que la CDPD solo debía afirmar el derecho de todas las personas a tomar sus propias decisiones y debía eliminar todas las limitaciones a este derecho, como la curatela o tutela, en virtud de la cual un tercero tiene autoridad jurídica para tomar las decisiones en lugar de la propia persona (sustitución en la toma de decisiones). Como describimos en este informe, si simplemente se eliminara toda forma de sustitución en la

toma de decisiones y no se proporcionarán los apoyos necesarios para tomar decisiones, se privaría, en efecto, a las personas con discapacidad intelectual del poder de tomar decisiones.

Inclusion International es la organización internacional que representa la voz de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Nuestros miembros son



organizaciones de familias de 115 países de distintas partes del mundo que trabajan para promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades. Nuestros miembros identificaron la **capacidad jurídica** y el derecho a tomar decisiones como uno de los cuatro temas prioritarios de las negociaciones de la CDPD. Para nosotros era claro que una convención sobre derechos humanos que no reconociera el derecho fundamental de tener el control sobre las decisiones que afectan nuestra vida no contribuiría a promover los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual en ninguna otra esfera de la vida (el derecho a vivir en la comunidad, a la educación inclusiva, al trabajo, etc.).

Como a los gobiernos y a las comunidades les cuesta comprender qué implica llevar a la práctica el “cambio” que exige la Convención, consideramos que es importante que se escuche nuestra voz, la voz de los *expertos reales*.

## **Nos definimos: personas con discapacidad intelectual y nuestras familias**

A menudo se les pide a nuestras asociaciones miembros que definan quiénes somos “nosotros” y a “quiénes” defendemos. La definición de uno mismo puede ser una tarea difícil. Con

demasiada frecuencia se define y etiqueta a las personas con discapacidad intelectual de maneras que las desvaloriza y despersonalizan. ¿A quiénes se refiere el término “nosotros” en este estudio?

**En primer lugar, somos personas con discapacidad intelectual.**

Somos sus vecinos y miembros de la comunidad, sus compañeros de escuela y del trabajo, sus conciudadanos, y estamos redefiniendo cómo todos vemos el mundo. Invitamos a los demás a reconocer que las personas aprenden de diferentes maneras y hacen aportes singulares a las familias y comunidades. Queremos tomar nuestras propias decisiones con respecto a nuestra vida y que nos apoyen para poder hacerlo. Como autogestores, ya no queremos que nos llamen “retrasados mentales”; un término que se usa para desvalorizar, segregar y discriminar a las personas.

Los autogestores desafían a quienes definan la discapacidad intelectual simplemente como formas más lentas o deficientes de recordar, pensar y comunicarse. Invitamos a los demás a respetar y comprender las diferencias y a tratarnos con igualdad, así como los invitamos a respetar de la misma manera a quienes se definen por sus diferencias religiosas, de género, étnicas, raciales, culturales, de orientación sexual, etc.

Esto no significa que las personas con discapacidad intelectual no quieran desarrollarse. Por el contrario, queremos apoyo para



desarrollar nuestro máximo potencial y buscar nuestro singular camino en la vida. Queremos prosperar con otros miembros de nuestras familias, comunidades, escuelas y lugares de trabajo.

Debido a que no existen estadísticas que indiquen de manera categórica la cantidad de personas con discapacidad intelectual que hay en el mundo, en este informe usamos el promedio de las estimaciones que suelen

usar los investigadores y demógrafos en el campo: 2,0 % de la población mundial o aproximadamente 130 millones de personas.

**En segundo lugar, somos familias de personas que se identifican por tener una discapacidad intelectual.** Somos madres y padres, hermanas y hermanos, tías y tíos, primas y primos, sobrinas y sobrinos, abuelas y abuelos. Somos hijos de padres y madres que tienen una discapacidad intelectual. Somos amigas, amigos y defensores comprometidos a ayudar a promover la inclusión, la ciudadanía y los derechos humanos plenos de las personas con discapacidad intelectual. Somos una familia.

## Descripción general del informe

En el informe se presenta el punto de vista de las personas con discapacidad intelectual y nuestras familias sobre el derecho a decidir. Deseamos compartir nuestras experiencias en cuanto al hecho de tener –o no tener– voz y control sobre nuestra vida, a las decisiones que se toman *con respecto a nosotros por nosotros*, a recibir apoyo para tomar decisiones que reflejen nuestra voluntad y nuestras preferencias, y al impacto que estas experiencias tienen en nuestra vida cotidiana en la comunidad y para garantizar todos los demás derechos.

En la Parte I del informe se define el contexto mundial del análisis, se considera qué es exactamente el derecho a decidir y se explican las implicaciones del artículo 12 y del derecho a decidir en todas las esferas de la vida de una persona, como las decisiones sobre la salud, sobre asuntos económicos y bienes, y sobre la vida personal y la comunidad. En el Capítulo 1 describimos cómo elaboramos el informe, y cómo los participantes de distintos lugares del mundo aportaron sus historias, información y conocimientos a través de grupos de debate, seminarios web, entrevistas, encuestas, foros regionales y presentaciones de los miembros. Para promover en todas las comunidades el derecho a decidir, es fundamental entender los contextos regionales y culturales de la toma de decisiones. En el Capítulo 2 describimos el tratamiento jurídico de la toma de decisiones y de qué manera el derecho a decidir comprende decisiones formales e informales. En el Capítulo 3

describimos el impacto que tiene la denegación del derecho a tomar decisiones y cómo esa denegación puede afectar todas las esferas de la vida, tales como las relacionadas con la esterilización, el empleo y el voto.

En la Parte II describimos el cambio de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo, y analizamos la importancia de la toma de decisiones para las personas con discapacidad intelectual, sus familias y las organizaciones comunitarias que brindan apoyo. En el Capítulo 4 analizamos el concepto de toma de decisiones con apoyo y sus mecanismos, y examinamos los modelos actuales de toma de decisiones con apoyo. En el Capítulo 5 las personas con discapacidad intelectual explican por qué es importante el derecho a decidir y qué apoyos necesitan para tomar decisiones cotidianas pequeñas y grandes. En el Capítulo 6 consideramos por qué el derecho a decidir es importante para las familias y destacamos algunos de los desafíos que enfrentan y los apoyos que necesitan para lograr “el cambio” a la toma de decisiones con apoyo. En el Capítulo 7 analizamos por qué el derecho a decidir es importante para la labor de las organizaciones de familias y cuál es su rol en la promoción del artículo 12.

En la Parte III comenzamos a evaluar cómo podemos avanzar en nuestro trabajo como agentes de cambio. En el Capítulo 8 examinamos los problemas concretos de la aplicación del artículo 12 y la toma de decisiones con apoyo. Por último, en las secciones de recomendaciones y conclusión, analizamos las implicaciones de los resultados de nuestro estudio y proponemos hacia dónde pueden dirigirse los gobiernos, las familias, los autogestores y las organizaciones de familias, a fin de promover el derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual de todo el mundo.

Este informe representa nuestro aporte para promover la efectividad del derecho a decidir en la vida cotidiana real de las personas con discapacidad intelectual. Ofrece una guía para dar efectividad al artículo 12, el que, en nuestra opinión, es el núcleo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

# PARTE I

# EL CONTEXTO MUNDIAL





CAPÍTULO

# 1

## Información sobre el estudio mundial





## CAPÍTULO 1:

# Información sobre el estudio mundial

Inclusion International (II) utiliza sus campañas mundiales para ofrecer una plataforma a las personas con discapacidad intelectual y sus familias de todas partes del mundo, que les permita expresar su voz colectiva sobre cuestiones que les resultan de suma importancia. Desde 2006, nuestros miembros se han pronunciado sobre la pobreza<sup>1</sup> (2006), la educación inclusiva<sup>2</sup> (2009) y la vida y la inclusión en la comunidad<sup>3</sup> (2012). A través de estas campañas mundiales y sus informes, las personas con discapacidad intelectual, sus familias y sus amigos identifican la exclusión, el aislamiento y la discriminación que deben enfrentar. También identificamos soluciones innovadoras, reformas de políticas y leyes, y estrategias para promover la inclusión.

En cada una de nuestras campañas mundiales se puso en evidencia un mensaje común: la falta de voz y elección de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Nuestros miembros nos dijeron: “Sin voz, somos invisibles e impotentes”. Con demasiada frecuencia, las personas con discapacidad intelectual ven cómo se limita su posibilidad de expresión al negárseles el derecho a controlar su propia vida y tomar decisiones con respecto a cómo quieren vivir. Por medios formales o informales, se las considera “incapaces” o “incompetentes”, y se las castiga si necesitan apoyo para tomar decisiones.

Esa situación pudo observarse con mucha claridad en nuestra campaña de 2012 sobre la vida y la inclusión en la comunidad. Las personas con discapacidad intelectual no deciden dónde o con quién vivir; los propietarios u otros terceros no les permiten firmar contratos de alquiler o de servicios públicos.

*A mí de veinte tantos años me dijeron “cállate que estamos hablando los mayores, no te metas en la conversación” y mi prima que tenía la misma edad que yo estaba allí y no la dijeron nada. Me sentí un poquitín discriminada, no me gustó que me dijeran eso, estábamos en familia.  
– Autogestora de España*

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.

Durante las últimas décadas, el compromiso directo de las personas con discapacidad intelectual y el desarrollo de un movimiento de autogestión han brindado a los adultos con discapacidad intelectual una plataforma para que puedan expresar sus prioridades. Una y otra vez, los adultos con discapacidad intelectual nos dicen que una de sus mayores prioridades es poder expresarse y tener el control en su vida. Escuchamos 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 (CDPD) de las Naciones Unidas representó una gran oportunidad para consagrarlo en el derecho internacional. Durante los últimos dos años, la campaña El derecho a decidir de Inclusion International se centró en maneras de poder concretar este derecho de las personas con discapacidad intelectual.



## Un enfoque diferente

Durante la última década elaboramos y mejoramos una metodología de investigación de acción participativa que se basa en el conocimiento especializado y la experiencia de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Cada uno de nuestros informes refleja la culminación de un proceso destinado a escuchar y representar las voces colectivas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Necesitábamos una metodología y un proceso para captar la diversidad de los puntos de vista y la complejidad de los problemas. Tener derecho a decidir tiene distintos significados en lugares diferentes. Existen diferencias reales y notables en las realidades socioeconómicas de los países, en la disponibilidad y la oferta de recursos, en términos de cultura y tradición, y en la manera en que se concibe y comprende la “capacidad” para la toma de decisiones.

Basándonos en lo que nos dijeron en informes mundiales anteriores, elaboramos procesos para recopilar historias en distintos formatos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, para reunir información a nivel nacional de nuestras organizaciones miembros y para que participaran grupos de personas en debates interactivos regionales, nacionales y comunitarios.

A diferencia de las campañas anteriores, Inclusion International observó que se necesitaba, además de reunir información, crear más conciencia y hablar, ya que no muchas personas hablaban acerca de la toma de decisiones. Durante la campaña, Inclusion International elaboró un marco para apoyar a personas de todo el mundo y comenzar a conversar sobre el derecho a decidir con las personas con discapacidad intelectual, sus familiares, las organizaciones comunitarias, los proveedores de servicios y otras partes interesadas. Se desarrollaron herramientas, tales como seminarios web, presentaciones y guías de debate, para crear un espacio que permitiera proporcionar información y ayudar a las personas a comprender el significado y las implicaciones del artículo 12 y del derecho a decidir. Las herramientas también ayudaron a movilizar e involucrar a las comunidades en los temas de la toma de decisiones y la capacidad jurídica.

*“En mi casa mi marido es quien toma las decisiones; él decide a dónde iremos de vacaciones sin preguntarle a ninguno de los hijos, o a mí”.  
– Madre de Honduras*

Al desarrollar estas herramientas, nos propusimos lo siguiente:

- Compartir información para aumentar el conocimiento de temas relacionados con el derecho a decidir y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual.
- Proporcionar conocimiento especializado, materiales y presentaciones para respaldar los debates sobre estos temas en el mundo.
- Ayudar a los facilitadores de los grupos de debate para fortalecer sus conocimientos y su comprensión del derecho a decidir y sus implicaciones para las personas con discapacidad intelectual y sus familias en diferentes partes del mundo.
- Analizar los desafíos y las oportunidades para las personas con discapacidad intelectual, sus familias, las organizaciones de la sociedad civil, los proveedores de servicios, los gobiernos y la sociedad para hacer efectivo el derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual.

**Tabla 1: Herramientas desarrolladas<sup>4</sup>**

Materiales de información general	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El derecho a decidir: descripción general de la campaña<sup>5</sup></li> <li>• El derecho a decidir: ¿por qué es importante?<sup>6</sup></li> <li>• El derecho a decidir: información general sobre la toma de decisiones<sup>7</sup></li> </ul>
Guías de facilitación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupos de debate sobre el derecho a decidir: Guía para facilitadores (disponible en inglés, español y japonés)<sup>8</sup></li> </ul>
Seminarios web y presentaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seminarios web para principiantes</li> <li>• El trabajo de Inclusion International</li> <li>• La campaña mundial: información general</li> <li>• El derecho a decidir: ¿por qué es importante?</li> <li>• ¿Qué significa para las personas con discapacidad intelectual?</li> <li>• ¿Qué significa para las familias?</li> <li>• El derecho a decidir: una realidad cotidiana</li> <li>• Comparación entre la sustitución en la toma de decisiones y la toma de decisiones con apoyo</li> </ul>
Testimonios en video	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Una perspectiva personal: autogestor</li> <li>• Una perspectiva personal: familiar</li> </ul>
Guía de informes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El derecho a decidir: informes sobre actividades de las organizaciones<sup>9</sup></li> </ul>

## ¿Cómo se recopiló la información?

Inclusion International reunió y compartió conocimientos, información, historias y experiencias a partir de los conocimientos y resultados de las campañas mundiales anteriores y de aprendizajes sobre el derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual a través de conferencias regionales y mediante la realización de seminarios web.



Inclusion International también trazó un mapa de iniciativas mundiales sobre el artículo 12 y analizó el criterio del Comité de la CDPD y su interpretación de dicho artículo. El análisis permitió descubrir rasgos comunes entre los países: por ejemplo, muchas organizaciones de América, Australia y Europa plantearon cuestiones similares relacionadas con el Proyecto de respuesta del Comité de Expertos<sup>10</sup>. Los resultados están documentados en el Capítulo 8 de este informe.

Invitamos a las organizaciones miembros, familias, personas con discapacidad intelectual, aliados y asociados a colaborar con el debate por medio de lo siguiente:

**Grupos de debate:** les pedimos a las organizaciones que realizaran debates regionales y nacionales con familias y autogestores para conocer su opinión sobre el impacto que tiene la denegación del derecho a decidir y cuáles son sus experiencias directas en cuanto a las maneras en que las personas *pueden* tomar decisiones en su vida y *reciben* apoyo para hacerlo.

**Encuestas de países:** la encuesta, disponible en Internet<sup>11</sup> y en formato impreso, se diseñó para reunir información sobre iniciativas relacionadas con la toma de decisiones que se llevan a cabo en los países y para ofrecer una instantánea de los principales problemas, desafíos y éxitos a la hora de promover la autodeterminación.

**Compartir historias:** invitamos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias a compartir sus historias personales con nosotros. Recibimos historias escritas y orales, fotografías

*“Gracias por hacer un aporte tan importante a este trabajo y por el esfuerzo realizado para compartir experiencias enriquecedoras; una tarea que no puede posponerse.”*

*– Participante de un seminario web*

y videos que nos permitieron aprender acerca de prácticas innovadoras que ayudan a las personas a tomar decisiones por sí mismas y tener el control en su vida.

**Foros regionales:** las reuniones regionales ofrecieron la oportunidad de escuchar a las familias y las personas con discapacidad intelectual, que se refirieron a los problemas específicos de cada región del mundo.

**Informes de las organizaciones:** las organizaciones miembros informaron acerca del trabajo que realizan con familias y autogestores en las comunidades para asegurar que las personas con discapacidad intelectual dirijan y controlen su vida con los apoyos que necesiten.

**Casos prácticos:** les pedimos a los miembros que enviaran casos prácticos sobre la toma de decisiones con apoyo, así como análisis nacionales de las reformas legislativas actuales y las implicaciones para las personas con discapacidad intelectual.



## ¿Qué nos contaron?

En México, la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual es un tema de debate emergente. Con las herramientas de la campaña El derecho a decidir, la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE) creó una estrategia de debate que llevó a 13 asociaciones a organizar más de 65 grupos focales de familias, autogestores, docentes y proveedores de servicios. Los debates facilitados y las herramientas de participación con lenguaje sencillo e imágenes de la CONFE ayudaron a mantener enfocada la conversación. Los debates se centraron en cinco enunciados relativos a la toma de decisiones, y los participantes expresaron su opinión con respecto a cada enunciado mediante tarjetas con texto e imágenes. Luego, el facilitador les pedía que explicaran por qué habían elegido cada respuesta. Los resultados de los debates proporcionaron información para un informe analítico que la CONFE usa para mejorar su trabajo.

La Asociación para Personas con Discapacidad del Desarrollo de Zanzíbar (Zanzibar Association for People with Developmental Disabilities, ZAPDD) nos informó que en África a las personas con discapacidad intelectual se les niega de forma sistemática el derecho a la autodeterminación; sin embargo, existen iniciativas recientes destinadas a implementar modelos de apoyo que permiten la toma de decisiones con apoyo. La organización realizó talleres de capacitación para familias y jóvenes con discapacidad intelectual, a fin de brindarles los conocimientos teóricos y prácticos necesarios con respecto a la toma de decisiones. Muhammed Kesi Sadik, un autogestor que participó en los talleres, contó su historia: *“Tengo 20 años y soy soltero. Soy cuidador de ganado. Empecé cuidando una vaca que me había regalado mi tía, y ahora tengo cuatro vacas. Gano dinero vendiendo leche. Además, soy empleado en una huerta. Mi tarea allí es regar las verduras. Mi madre guarda mi dinero; cuando quiero gastarlo, tengo que pedírselo. Ella respeta mis decisiones”*.

*“Acepten a sus hijos e hijas y crean en sus capacidades. Trátenlos como tratan a los hermanos y las hermanas. No les nieguen sus derechos”.*  
– Padre del Líbano

En Bulgaria, la Asociación Búlgara para Personas con Discapacidad Intelectual (Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities, BAPID) compartió las experiencias, las lecciones aprendidas y las historias personales de

los participantes con respecto a su proyecto piloto *“Empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual: pasos a seguir”*. A través de ese trabajo, la asociación BAPID está creando un modelo de toma de decisiones con apoyo, cuya implementación servirá de alternativa para las personas con discapacidad intelectual que están bajo un régimen de curatela o tutela, o que corren el riesgo de quedar sometidas a ese régimen. *“Observamos que la implementación de la toma de decisiones con apoyo es adecuada para definir las principales esferas de la vida humana de cada participante: el hogar, la escuela, el trabajo, el tiempo libre. Para crear una historia personal: acontecimientos importantes de la vida, cambios, problemas de salud, buenas experiencias, recuerdos tristes, relaciones. ¿Con quién pasa la mayor parte del día la persona? ¿Quiénes son los seres queridos de esta persona? ¿A quiénes ve rara vez esta persona? Al preparar perfiles individuales, elaboramos un cuestionario de ejemplo con texto de fácil lectura y materiales adicionales que mejoramos de forma continua a partir de los comentarios de los facilitadores. El éxito*



*depende del reconocimiento de la persona y del compromiso de todos los participantes”*

La Asociación Libanesa para Autogestores (Lebanese Association for Self Advocates, LASA) organizó grupos de debate en los que participaron padres de los autogestores, así como sus hijos: *“Los padres que asistieron manifestaron que no creían en las capacidades de sus hijos. Ellos tomaban las decisiones porque suponían que sus hijos no tenían la capacidad necesaria para hacerlo. Después de que sus hijos asistieran a la capacitación, los padres se dieron cuenta de que habían subestimado las habilidades de sus hijos. Los padres se asombran al ver el crecimiento que demuestran sus hijos. Finalmente descubren quiénes son sus hijos en verdad. Descubren cuánto pueden luchar para que sus hijos tengan una vida mejor, más productiva y más valiosa”*

Cuando comenzaron los debates con un grupo de estudiantes de una escuela para personas con discapacidad de Birmania, se determinó que los estudiantes necesitaban una oportunidad para llevar a la práctica la toma de decisiones y la independencia lejos de sus hogares paternos, donde muchos padres –según admitieron– hacían “todo” por sus hijos e hijas. Se sugirió que los estudiantes se quedaran a dormir un fin de semana en la escuela para que pudieran tomar decisiones sencillas de la vida cotidiana por sí mismos, como qué alimentos comprar y qué cocinar para las comidas. Después del fin de semana, los estudiantes hablaban con orgullo de sus habilidades: *“Fui a hacer las compras al supermercado. También lavé los platos.” “Yo pelé una cebolla, piqué ajo y me duché solo.” “Mi hermano me dijo que no me quedara a dormir, pero me gustó mucho quedarme con mis amigos”*

**Tabla 2: Fuentes de información**

<b>Grupos de debate a nivel nacional</b>	Argentina, Bolivia, Camboya, Chile, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, India, Japón, Líbano, Malawi, Birmania, México, Nueva Zelanda, Nicaragua, Paraguay, People First del Reino Unido, Perú, España, Estados Unidos, Zanzíbar
<b>Reuniones regionales</b>	<p>Conferencia de autogestores realizada por Inclusion Europa en Croacia: Bélgica, Bosnia y Herzegovina, Canadá, Croacia, República Checa, Finlandia, Francia, Hungría, Líbano, Antigua República Yugoslava de Macedonia, Moldavia, Noruega, Polonia, Portugal, Rumania, Serbia, Eslovenia, Reino Unido, Estados Unidos</p> <p>Organizado por Inclusion África en Kenia: Kenia, Zimbabue, Etiopía, Sudáfrica, Namibia, Uganda, Zanzíbar, Canadá, Lesoto, Estados Unidos, Ghana, Mauricio, Benín, Malawi</p> <p>Organizado por Inclusion MENA (Medio Oriente y África del Norte) en los Emiratos Árabes Unidos: Baréin, Dubái, Egipto, Irak, Jordania, Kuwait, Líbano, Libia, Mauritania, Palestina, Sharjah, Túnez, Yemen</p>
<b>Aportes de las organizaciones miembros a la iniciativa de toma de decisiones con apoyo</b>	Barcelona, Bulgaria, Hungría, India (2), Nueva Zelanda, España, Taiwán, Estados Unidos (2)
<b>Historias personales</b>	Argentina, Bulgaria, Camboya, Colombia, Egipto, Hungría, Japón, México, Nueva Zelanda, Perú, España
<b>Entrevistas estructuradas con organizaciones miembros<sup>12</sup></b>	<p>Asociación Nacional para la Habilitación de Niños y Adultos con Discapacidad Intelectual (AKIM), Israel</p> <p>Alberta Association for Community Living</p> <p>Community Living Ontario</p> <p>Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFED), México</p> <p>IHC Nueva Zelanda</p> <p>Inclusion Colombia Británica</p> <p>Lebenshilfe Alemania</p> <p>MENCAP, Reino Unido</p> <p>Asociación Nacional de Directores de Estados de Servicios para Personas con Discapacidad del Desarrollo de los Estados Unidos (<i>National Association of State Directors of Developmental Disability Services USA, NASDDDS</i>)</p> <p>New Brunswick Association for Community Living</p> <p>The Arc, Estados Unidos</p>

**Tabla 2: Fuentes de información**

<b>Seminarios web</b>	Más de 100 participantes individuales de: Argentina, Bélgica, Bolivia, Canadá, República Checa, Colombia, Ecuador, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Portugal, España, Suiza
<b>Encuestas</b>	<p>Asociación Pro-Personas con Discapacidad Intelectual (AFANIAS), España</p> <p>AKIM, Israel</p> <p>Agencia Nacional para la Evaluación y la Calidad de los Establecimientos y Servicios Sociales y Médico-sociales (<i>Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux, ANESM</i>), Francia</p> <p>Asociación de Ayuda a Personas con Discapacidad Intelectual, República Eslovaca</p> <p>Centro de Investigación para el Desarrollo Socioeconómico (CEINDES)</p> <p>CONFE, México</p> <p>Asociación de Cuidados Médicosociales (<i>Association d'Entraide Médico-Sociale, AEMS-ASBL</i>), República Democrática del Congo</p> <p>Chosen Power (People First Hong Kong)</p> <p>Excellence in Action</p> <p>Federación de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (FADEMGALICIA FEAPS GALICIA), con centros en las cuatro provincias gallegas</p> <p>Fundación de Asistencia Psicopedagógica para Niñas Adolescentes y Adultos con Retardo Mental (FASINARM)</p> <p>Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)</p> <p>Federación Ecuatoriana Pro Atención a la Persona con Discapacidad Intelectual, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM)</p> <p>Federación Nacional de Padres de Personas con Discapacidad de Honduras (FENAPAPEDISH)</p> <p>Fundación Amanecer</p> <p>Fundown Caribe</p> <p>IHC Nueva Zelanda</p> <p>Inclusion Japón</p> <p>Asociación de Kenia para personas con discapacidad intelectual (Kenya Association for the Intellectually Handicapped)</p> <p>MUSKAAN, India</p>

**Tabla 2: Fuentes de información**

<b>Encuestas</b>	Asociación de Padres de personas con discapacidad intelectual (Parents' Association for Persons with Intellectual Disability, Taiwan (PAPID), Taiwán Asociación de Padres para el empoderamiento de las personas con discapacidad Intelectual (Parents Association for empowering persons with intellectual disability)
------------------	--

Muchos identifican el derecho a decidir como el corazón de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, y escuchamos cada vez más que tener el derecho a decidir es importante para garantizar todos los demás derechos. Para que se escuche a las personas con discapacidad intelectual en los ámbitos donde se toman decisiones de políticas, sus voces deben escucharse y reconocerse en la vida diaria.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias y amigos nos contaron que se sumaron a este diálogo porque para las personas con discapacidad intelectual es importantísimo tener el control en su propia vida. Más de 600 autogestores, familiares, defensores de los derechos de las personas con discapacidad y profesionales participaron en debates motivados por nuestra campaña mundial sobre el derecho a decidir. Además, más de 80 organizaciones de más de 40 países del mundo nos cuentan historias que siguen llegando, porque en muchos lugares recién comienza el debate.

CAPÍTULO

2

# El derecho a decidir





## CAPÍTULO 2:

# El derecho a decidir

Las personas con discapacidad intelectual, en todas partes del mundo, siguen sufriendo el aislamiento, la exclusión y, a menudo, el desamparo en sus comunidades. El aislamiento y la marginación significan que las personas no tienen los apoyos ni las relaciones naturales que les permitirían tener control en su vida y tomar decisiones con apoyo. El derecho a decidir supone tener el control y elegir en nuestra vida, así como tener apoyo para hacer elecciones que reflejen nuestra voluntad y nuestras preferencias. Para ejercer el derecho a tener el control de la vida propia, se somete a las personas con discapacidad intelectual a preguntas acerca de si son “humanos” y a actitudes y conceptos erróneos sobre sus habilidades (capacidades). Al rechazar estas suposiciones de larga data, el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas marca un cambio fundamental en el reconocimiento social, jurídico y político de las personas con discapacidad, así como en la manera en la que tomamos decisiones en la vida.

La denegación de esos derechos, a menudo, se oculta en discursos de “protección” e intereses superiores. Puede suponerse que una persona con discapacidad intelectual no puede tomar decisiones ni expresarlas. Pero bajo el prejuicio contra las personas con discapacidad intelectual hay mucho más que una actitud paternalista: hay una falta de reconocimiento de su condición humana y de persona.

Algunas personas consideran que el único desafío que acarrea la aplicación del artículo 12 de la CDPD es la necesidad de cambiar las leyes para suprimir la sustitución en la toma de decisiones y brindar apoyos para que las personas tomen decisiones o las expresen. Es más, el artículo 12 llama a la sociedad a abrirse y a ver la condición humana de las personas que tienen una discapacidad grave, y a encontrar maneras

de comprender sus deseos y sueños, y hacerlos realidad. El descubrimiento de nuestra condición humana común contribuye a crear una sociedad mejor para todos.

La experiencia de las personas con discapacidad intelectual, en sus interacciones cotidianas en la comunidad, reflejan, con demasiada frecuencia, la deshumanización generada por la sociedad. Escuchamos historias de personas de todas las regiones del mundo que nos dicen que las trataron como si no fueran “personas”.

*“Cuando L falleció, vino el médico a certificar la muerte. Él la miró y luego miró a mi madre y le preguntó: ‘¿mongólica?’. Perder a mi amada hermana ya era demasiado como para que un miembro del Servicio Nacional de Salud viniera a insultarla...” – Hermana<sup>1</sup>*

La visión más destructiva es la expresada por Peter Singer, profesor de la Universidad de Princeton, que promueve con ahínco el asesinato de bebés y otras personas que tengan una discapacidad grave, y sostiene que “matar a un bebé discapacitado no equivale a matar a una persona desde un punto de vista moral”. Singer argumenta que el hecho de ser miembro de la especie “homo sapiens” no le da derecho a



nadie a que lo traten mejor o peor que a un miembro de otra especie que tenga un nivel mental similar.

Jean Vanier, fundador del movimiento El Arca, tiene una visión diametralmente opuesta: no solo reconoce el mismo valor y la misma condición humana de las personas con una discapacidad grave, sino que va más allá y da su testimonio de que estas personas pueden ayudar a quienes no tienen una discapacidad a descubrir su propia condición humana. En su libro titulado *Becoming Human*, cuenta muchos casos de personas sin discapacidad que descubrieron su propia condición humana al relacionarse con personas con una discapacidad grave. Estas historias son un espejo de las experiencias de miembros de Inclusion International, que son testigos de lo que pueden aportar las personas con discapacidad intelectual a las escuelas, los lugares de trabajo y las comunidades.

## Reconocimiento jurídico

El modo en que una sociedad reconoce o niega la condición de persona o la humanidad de una persona con discapacidad intelectual se refleja en el modo en que la ley trata el tema de la toma de decisiones.

El término jurídico correspondiente a la aptitud de tomar decisiones es “capacidad jurídica”. Todos los países tienen leyes y costumbres relacionadas con la capacidad jurídica. Esas leyes se aplican a todas las personas y se utilizan para determinar quiénes pueden tomar decisiones y qué tipo de decisiones pueden tomar.

*“Hay quienes creen que el hecho de que una persona nazca sin la capacidad aparente de ser plenamente humano es algo horrible y, por eso, la esconden. No se dan cuenta de que el secreto de ser humano es la capacidad de comprender, pero ante todo, la capacidad de amar. Ser humano es unir la mente y el corazón. Las personas con discapacidad intelectual severa tienen una capacidad extraordinaria para relacionarse, confiar y amar, y, tal vez, ese sea el gran secreto del ser humano. El amor es el que une a la familia humana. Tenemos que aprender a amarnos y no tan solo a tener un buen cerebro para probar que somos mejores que otros. Lo fundamental para los seres humanos es aceptarnos como somos, con nuestras fortalezas y también con nuestras debilidades. Y la debilidad no es algo malo. Implica: ‘Necesito tu ayuda’. Eso nos une, porque yo no puedo hacer todo solo. Le digo a alguien: ‘¿Puedes ayudarme?’ En esencia, lo que los seres humanos necesitamos muy profundamente es saber que somos amados y aceptados. Todos tenemos que pasar por esa tensión entre mostrar que somos capaces y aceptarnos con nuestras debilidades”.*

(Jean Vanier, *Becoming Human*)

Son leyes que pueden usarse para privar a las personas con discapacidad intelectual de su “capacidad jurídica”. Sabemos que muchos países tienen leyes que impiden a las personas con discapacidad intelectual tomar decisiones porque otros las consideran “incompetentes” o “incapaces”.

## El artículo 12 de la CDPD de las Naciones Unidas

El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas se centra en la capacidad jurídica. Garantiza que las personas con discapacidad “tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Esto significa que TODAS las personas con discapacidad tienen derecho a tomar decisiones.

### Artículo 12 de la CDPD:

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

El artículo 12 también reconoce que algunas personas pueden necesitar apoyo para tomar decisiones (es decir, para ejercer su capacidad jurídica) y obliga a todos los Estados a adoptar “las medidas pertinentes para proporcionar acceso [...] al apoyo que puedan necesitar” las personas para decidir. Esto significa que a nadie debe negársele el derecho a decidir solo por el hecho de necesitar ayuda para hacerlo.

En el artículo 12 de la CDPD se establece el derecho a ser reconocido como persona ante la ley; sin embargo, en el derecho internacional en materia de derechos humanos se lo consagra de una manera más general. La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad especifican que el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley es operativo “en todas partes”. En otras palabras, con arreglo al derecho internacional de los derechos humanos no hay ninguna circunstancia que permita privar a una persona del derecho al reconocimiento como tal ante la ley, o que permita limitar ese derecho. Esto se ve reforzado por el artículo 4, párrafo 2, del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, que establece que no es posible suspender ese derecho ni siquiera en situaciones excepcionales. Aunque en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no se especifica una prohibición equivalente de suspender el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, la disposición del Pacto Internacional ofrece esa protección en virtud del artículo 4, párrafo 4, de la Convención, en el que se establece que las disposiciones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no derogan las normas

de derecho internacional en vigor. El derecho a la igualdad ante la ley se refleja también en otros tratados internacionales y regionales fundamentales de derechos humanos. El artículo 15 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer garantiza la igualdad de la mujer ante la ley y exige que se reconozca a la mujer una capacidad jurídica idéntica a la del hombre, en particular para firmar contratos, administrar bienes y ejercer sus derechos en el sistema de justicia. El artículo 3 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de



los Pueblos establece el derecho de toda persona a la igualdad ante la ley y a gozar de igual protección de la ley. El artículo 3 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos consagra el derecho a la personalidad jurídica y el derecho de toda persona a ser reconocida como tal ante la ley.

(Observación general sobre el artículo 12 – Comité de Expertos de la CDPD de las Naciones Unidas)

## Tipos de decisiones

Tener **derecho a decidir** significa poder tomar decisiones en todos los aspectos de nuestra vida:

- **Decisiones sobre la vida personal:** las decisiones cotidianas como las relacionadas con los cuidados personales, la ropa que usamos, los lugares en los que hacemos las compras, lo que comemos, y lo que hacemos para divertirnos. El derecho a tomar esas decisiones cotidianas también es muy importante para las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, se incluyen decisiones personales más profundas como tener novio o novia, casarse, recibir educación o capacitación después de finalizar la secundaria, elegir dónde queremos vivir o el tipo de trabajo que nos gustaría realizar.
- **Decisiones sobre la salud:** las personas quieren poder entender y recibir más información sobre sus problemas de salud y las intervenciones médicas que se les proponen, para poder tomar decisiones fundadas al respecto. Por otro lado, es posible que tengamos que dar nuestro consentimiento para que se nos realicen algunos procedimientos médicos.
- **Decisiones sobre asuntos económicos y bienes:** es importante que las personas puedan decidir dónde y con quién quieren vivir. Todos quieren poder tener el control de su propio dinero y decidir cómo quieren gastarlo: tener acceso a



pensiones, recibir herencias y poder administrar otros asuntos económicos, poder firmar contratos, por ejemplo, de alquiler o trabajo. Es posible que deseemos pedir una tarjeta de crédito o comprar artículos más costosos, como teléfonos celulares, una computadora o un televisor nuevo.

En cada una de estas esferas de la vida, algunas decisiones se concretan de manera informal, mientras que otras exigen mecanismos formales o jurídicos.

**Tabla 3: Toma de decisiones informales y formales**

<b>Esferas de la vida:</b>	<b>Informales</b>	<b>Formales o jurídicas</b>
Decisiones sobre la salud	Actividad física, dieta, higiene, fumar, control de la natalidad, etc.	Procedimientos médicos, esterilización, consentimiento para recibir tratamiento, etc.
Decisiones sobre asuntos económicos y bienes	Gasto de dinero, preparación de presupuestos	Cuentas bancarias, testamentos y sucesiones, inversiones, crédito
Decisiones sobre la vida personal	Dónde vivir, relaciones, trabajo, educación, participación ciudadana	Vivienda (alquilada o comprada), contratos de trabajo, voto

## **Decisiones jurídicas**

En las decisiones jurídicas, las pruebas tradicionales de la “capacidad” de una persona o de su “aptitud” para tomar decisiones son las siguientes:

- ¿Comprenden la información relativa a la decisión?
- ¿Comprenden las consecuencias posibles de la decisión?
- ¿Pueden comunicar su decisión?

A consecuencia de estas pruebas, los tribunales, bancos, médicos, empleadores o propietarios de inmuebles suelen negar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual. Esa es la antigua fórmula de la capacidad jurídica, que iguala el derecho a decidir a determinadas capacidades mentales y de comunicación.

En el artículo 12 de la Convención se ofrece una fórmula nueva de la capacidad jurídica. Se reconoce que cada persona tiene habilidades y capacidades singulares, que para algunos es simplemente la capacidad de ser reconocidos como persona plena por otros que los conocen y los aman. Las personas pueden tener una discapacidad grave o “profunda”; pero sus familias y amigos valoran y comprenden su presencia y su ser. Otras pueden expresar con claridad qué les gusta y qué no, aunque no comprendan ni puedan evaluar toda la información y las consecuencias que puedan derivarse de las diferentes elecciones. Quienes están con ellos comprenden sus deseos con claridad.

En la nueva fórmula de la capacidad jurídica, el artículo 12 reconoce que si a las habilidades singulares de la persona se les añaden apoyos –por ejemplo, ayuda en lenguaje sencillo de un médico, un defensor independiente o una red de apoyo que

En la República Checa, Inclusion República Checa y Quality in Practice (QUIP) trabajan de forma conjunta para probar un método que permite crear círculos de apoyo y brindar apoyo en la toma de decisiones a personas con discapacidad intelectual que viven con sus familias o en instituciones. La nueva legislación relativa a la capacidad jurídica del código civil nuevo y sus leyes relacionadas rigen desde enero de 2014 y derogaron la curatela o tutela plena. La legislación nueva mantiene la curatela o tutela parcial, pero también incluye modelos nuevos, tales como la representación de un miembro de la familia y el contrato de apoyo. Sin embargo, no se hizo ninguna preparación para introducir esos modelos nuevos, para cambiar la percepción pública y familiar o para preparar a los profesionales, jueces, familias o personas con

discapacidad intelectual para esos modelos nuevos descritos en la ley. Debido a esta brecha entre la legislación y la práctica, Inclusion República Checa y QUIP decidieron probar metodologías de uso de estos nuevos mecanismos, en concordancia con los conceptos del artículo 12. Además, al recurrir a la justicia, las organizaciones impulsaron el dictado de sentencias estratégicas en tribunales de todos los niveles (locales, regionales, supremos) para restaurar la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad intelectual, lo que sentó jurisprudencia para la práctica futura de tribunales, curadores, tutores, familias, etc. Si bien la jurisprudencia no es obligatoria en el ordenamiento jurídico checo, los tribunales de primera instancia deben respetar las sentencias del Tribunal Constitucional y de la Corte Suprema, y las sentencias de cualquier tribunal pueden inspirar y empoderar a los demás.

ayude a representar a la persona en el mundo—, esa persona puede tomar decisiones con validez jurídica.

Mientras que la **capacidad jurídica** se refiere específicamente a la toma de decisiones formales o jurídicas, el **derecho a decidir** incluye decisiones de todas las esferas de la vida, tanto formales como informales.

**Nuestras consultas con autogestores y familias de todo el mundo dejan muy claro que si las familias, comunidades y sociedades no reconocen el derecho a decidir de las personas en todos los aspectos de la vida, la lucha contra los mecanismos jurídicos que niegan la capacidad jurídica no logrará el “cambio de paradigma” prometido por la CDPD.**

En nuestro informe, el derecho a decidir se refiere a la forma en que se toman las decisiones, desde aquellas de todos los días, como qué ropa usar y qué comer, hasta otras más complejas relativas al dinero y cuestiones médicas, lo que incluye las decisiones informales y las formales (jurídicas).





CAPÍTULO

3

# Implicaciones del artículo 12 en todas las esferas de la vida





## CAPÍTULO 3:

## Implicaciones del artículo 12 en todas las esferas de la vida

Cuando se les pidió a las personas con discapacidad intelectual y sus familias que hablaran del impacto que tiene la denegación del derecho a tomar decisiones en su vida, se refirieron a las limitaciones en las maneras de tomar las decisiones diarias acerca de dónde vivir, las necesidades de apoyo y las elecciones muy personales. El control limitado que tienen las personas en su vida, a menudo, no deriva de la sustitución formal en la toma de decisiones, sino de las políticas y la legislación (leyes relativas al voto y al matrimonio, políticas económicas y sanitarias, etc.) o de las actitudes sociales de proveedores de servicios, familiares y otros actores de la comunidad.

Desde que entró en vigencia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en mayo de 2008, hay mucho debate entre los gobiernos, académicos y responsables de formular políticas con respecto al artículo 12 y el derecho a la capacidad jurídica. Gran parte de ese debate se centra en las estructuras jurídicas formales que despojan a la persona del poder para tomar decisiones sobre su propia vida. Los mecanismos jurídicos, tales como la curatela o tutela, la “interdicción” o declaración de incapacidad y otras formas de sustitución en la toma de decisiones, despojan de manera formal a la persona de su derecho a tomar decisiones y se lo otorgan a un tercero. (En

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

(Comité de Expertos de la CDPD, *Observación general sobre el artículo 12*)

el Capítulo 4 tratamos el tema del cambio de la sustitución a la toma de decisiones con apoyo). Debido a esta negación, arraigada en el mundo, del derecho a la capacidad jurídica, los defensores de distintos lugares del mundo hacen hincapié en la necesidad de reformas legislativas para suprimir las leyes sobre curatela o tutela y la sustitución en la toma de decisiones, así como otras reformas de leyes relativas a la capacidad mental y la salud mental. Estos debates –sin duda, necesarios– no abordan los modos en que a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones, estén o no sometidas a un régimen basado en la sustitución formal, ni incluyen los modos en que el derecho a decidir afecta todas las esferas de toma de decisiones de la vida diaria de la persona.

Las esferas de la vida que se ven afectadas por el derecho a decidir pueden clasificarse en tres categorías generales:

- 1) decisiones sobre la salud;
- 2) decisiones sobre asuntos económicos y bienes; y
- 3) decisiones sobre la vida personal y la comunidad.



Estas esferas de la vida no están separadas por completo, por supuesto: hay superposiciones frecuentes entre las diferentes categorías. Por ejemplo, las decisiones relacionadas con el derecho a elegir dónde vivir pueden identificarse como relativas a los bienes y a la vida personal. Las decisiones relativas a la salud incluyen aquellas relacionadas con la reproducción sexual, intrínsecamente vinculadas a las decisiones personales relativas a la vida familiar. Por tanto, la cuestión sigue siendo que el derecho a decidir afecta todas las esferas de la vida de la persona.

### **Decisiones sobre la salud**

A las personas con discapacidad intelectual a menudo se les niega el derecho fundamental a tener el control de lo que sucede con su cuerpo. Las decisiones sobre la salud pueden consistir en decisiones informales, tales como la alimentación, la actividad física, la higiene, el fumar o tomar alcohol y el control de la natalidad, y en decisiones formales, tales como si someterse a un procedimiento médico o dar el consentimiento para recibir un tratamiento médico.

A las personas con discapacidad intelectual se las suele excluir de la educación y los programas de salud, y de los programas de salud sexual y reproductiva, entre otros. Cuando las incluyen en esos programas, la información a menudo no es clara ni fácil de comprender. Por lo tanto, cuando deben tomar decisiones relativas a la atención médica, las personas con discapacidad intelectual carecen de información suficiente para poder tomar una decisión fundada. Los proveedores de servicios o los familiares, que actúan con la buena intención de mejorar la salud de la persona, suelen tomar las decisiones relativas a la alimentación, la actividad física y otras esferas de la salud y el bienestar.

En un debate con miembros de People First, del Reino Unido, un participante indicó que al recibir un tratamiento médico *“nadie explica por qué suceden las cosas.”* Otro participante indicó que sería útil contar con información de fácil lectura sobre los problemas de salud, y otro participante habló de la necesidad de contar con buena información sobre cómo lograr un estilo de vida saludable.

En un estudio realizado por Mental Disability Advocacy Center (MDAC) de Kenia<sup>1</sup>, se observó que a muchas personas con discapacidad intelectual simplemente *“no se les explicaba nada sobre los procedimientos médicos ni las invitaban a dar su consentimiento en las decisiones relativas a los tratamientos, lo que a menudo era realizado por familiares o cuidadores”*

Los médicos y profesionales de la salud también pueden ignorar las opiniones de la persona, sus preocupaciones y elecciones. En un informe elaborado por Inclusion Ghana<sup>2</sup>, se observaron diferencias significativas en las creencias de los profesionales de la salud de ese país en cuanto a si las personas con discapacidad intelectual podían expresar o no de forma adecuada sus deseos con respecto al tratamiento. La mayoría de los profesionales de la salud entrevistados creían que a las personas con discapacidad intelectual se les debía permitir expresar sus elecciones, pero no porque pensaran que su opinión fuese creíble o valiosa, sino porque sería grosero no permitirles expresarse: *“Debemos permitirles hablar aunque no tenga sentido, para que las personas con discapacidad intelectual no se sientan excluidas”*

Los profesionales de la salud de Ghana que no estaban de acuerdo con permitir que las personas con discapacidad intelectual eligieran su propio tratamiento médico señalaron diversos motivos, entre ellos los siguientes:



- *“Creo que, debido a que sus cerebros no funcionan o tienen un CI bajo, no se les puede permitir tomar ninguna decisión”*
- *“Carecen de muchos conocimientos de la vida cotidiana”*
- *“Ningún paciente mental puede decirnos cuál es su problema”*
- *“Creo que no tienen nada importante para decirnos”*

## El derecho a decidir: Esterilización

Históricamente, la esterilización de las personas con discapacidad intelectual, principalmente de las mujeres con discapacidad intelectual, se practicó sin tener en cuenta los derechos de la persona a tomar decisiones, sus derechos reproductivos y el derecho a tener el control del propio cuerpo. La esterilización a menudo se realiza bajo la creencia –errónea, pero sincera– de que evitará expresiones de sexualidad y reducirá las probabilidades de explotación sexual o de contraer enfermedades de transmisión sexual.

*“Yo decidí que se tenía que esterilizar... y lo hice por su seguridad.”* – Madre de México

*“En la institución a la que asiste mi hija [una niña de 3 años de edad] me dijeron que la pusiera bajo tutela para poder hacerla esterilizar, y que eso era mejor para ella, porque, de lo contrario, podrían abusar de ella, y las niñas corren el riesgo adicional de quedar embarazadas en el futuro.”* – Madre de Colombia

En conflicto directo con los artículos 12 y 23 1(c) de la CDPD, las leyes de algunos países respaldan las decisiones de las familias y los profesionales médicos de esterilizar a las personas con discapacidad. En 2014, la Corte Constitucional de Colombia aprobó la esterilización de menores con discapacidad intelectual con el consentimiento de los padres tras la impugnación de una ley<sup>3</sup> que prohíbe la esterilización quirúrgica de los menores con fines anticonceptivos. La corte señaló que “... cuando se trata de

*menores en condición de discapacidad respecto de los cuales se haya comprobado la imposibilidad de que en el futuro otorguen su consentimiento para someterse a la esterilización, los padres o en todo caso el representante legal, deberán solicitar autorización al juez para practicar la anticoncepción quirúrgica.”*<sup>4</sup>

En Kenia, una joven mayor de 20 años que había sido esterilizada sin su consentimiento contó su historia: *“Te diré algo, ¿ves esto? [se levanta la blusa para mostrar una cicatriz en el abdomen]. Es de una operación que me hicieron. Esto es anticoncepción, a todas nos hicieron esto. No podemos tener hijos. Nadie me preguntó si yo quería esto. Tendrían que haberme preguntado, porque me encantan los niños. Me siento mal, pero ¿qué puedo hacer ahora?”*

La esterilización sin consentimiento informado despoja a la persona de su derecho a decidir tener sus propios hijos.

*“Yo quería esterilizar a mi hija, pero lo que me ayudó a decidirme fue el hecho de que a una de sus amigas la habían esterilizado cuando eran una niña. Más tarde, cuando tuvo pareja y quiso tener un hijo, le resultó muy doloroso enterarse de que la habían esterilizado. Por eso decidí no esterilizar a mi hija, porque, como personas con discapacidad, también tienen la capacidad de tener hijos y ser responsables.”*

– Madre de México

## **Sentencia de la Corte Suprema de Canadá sobre esterilización ((Sra.) E. contra Eve, [1986] 2 S.C.R. 388)**

Poco después de la creación de nuestro comité de autogestores, se le preguntó a la Asociación Canadiense en Favor de la Vida en la Comunidad (Canadian Association for Community Living, CACL) si quería intervenir en el caso de una joven llamada Eve. La madre de Eve había preguntado si tenía el derecho legítimo para autorizar una esterilización no terapéutica de su hija, y el caso había llegado a la Corte Suprema de Canadá, donde los terceros que tengan interés en los resultados de un caso pueden presentar su posición.

El debate acerca de si la asociación CACL debía intervenir generó un revuelo en la mesa de nuestro consejo. Muchos padres que integran el consejo se centraron en su conocimiento de lo que era lo mejor para sus hijos e hijas. Sin embargo, los autogestores adoptaron la posición de que si las personas podían dar su consentimiento informado para la esterilización, se les debía permitir que lo hicieran, pero que si no podían, ese poder no se le debía dar a nadie más.

Debido a que el consejo no logró consenso, acordó brindarles apoyo a los autogestores para que contrataran sus propios abogados, y el Comité Asesor de Inclusión solicitó al tribunal intervenir por su propia cuenta como parte interesada. En una sentencia sorpresiva, la Corte Suprema aceptó por completo el argumento de los autogestores y decidió

que, en casos de procedimientos no terapéuticos, si una persona no puede dar su consentimiento informado, no se puede autorizar a ningún tercero a que lo haga por ella. La sentencia fue un punto de inflexión para CACL. Por primera vez, enfrentó a padres y madres con sus hijos e hijas. El tema era de derechos humanos, y el máximo tribunal del país afirmó que los padres no tienen derecho a tomar decisiones por sus hijos adultos.

El caso Eve fue el comienzo. La victoria de los autogestores hizo que estos ganasen seguridad para hablar por sí mismos, y a muchos miembros de la asociación les dio la humildad de escuchar. El mensaje siguiente se refería al nombre de nuestra asociación, hasta entonces conocida como Asociación Canadiense para los Retrasados Mentales (Canadian Association for the Mentally Retarded). El mensaje de los autogestores fue claro. Las etiquetas hieren. Las etiquetas dan lugar a la discriminación. Los problemas para lograr la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades tenían menos que ver con la naturaleza de la discapacidad y más con las barreras que las excluían.

– *Diane Richler*

## Decisiones sobre asuntos económicos y bienes

Es frecuente que a las personas con discapacidad intelectual se les niegue el derecho a controlar su economía personal y tomar decisiones relativas a los bienes. Las decisiones sobre asuntos económicos y bienes consisten en decisiones informales, tales como de qué manera gastar el dinero y preparar presupuestos, y en decisiones y transacciones más formales, tales como abrir una cuenta bancaria, comprar o heredar bienes, planificar testamentos y herencias, y acceder a líneas de crédito, como obtener un préstamo, abrir una cuenta bancaria o realizar inversiones financieras.

A menudo, a las personas con discapacidad se les niega el derecho a tomar decisiones sobre asuntos económicos sin que medie ningún procedimiento judicial formal, como lo ilustran las siguientes historias de autogestores de Zanzíbar:

*“Me llamo Hafidhi Seif Suleiman. Tengo 21 años. Tengo una tienda de venta de artículos de cocina y para el hogar. A mi familia y a mí se nos ocurrió abrir la tienda cuando hice un viaje de autogestores a los Estados Unidos. Ahorré suficiente dinero, y con aportes adicionales de mi familia pude abrir la tienda. Mi padre cuida la tienda y yo trabajo con él, entregándoles los productos a los clientes. Mi padre guarda el dinero, y cuando quiero gastarlo, tengo que pedírselo.”*

*“Me llamo Maryam Bakari Ali. Soy niñera. Mi madre guarda el dinero que gano en mi trabajo, y cuando quiero gastarlo, tengo que pedírselo.”*

En muchos países, las personas con discapacidad intelectual no heredan tierras en la práctica y no tienen poder para tomar decisiones relativas a las tierras que les pertenecen legítimamente. A menudo, aunque una persona herede tierras en virtud de un testamento, un familiar se ocupa de “cuidárselas”; a veces, con consecuencias graves: *“Después de tener a mi hermano, que tenía síndrome de Down, mi madre huyó de casa. Mi padre volvió a casarse y, antes de morir, le asignó un terreno a mi hermano y le dio instrucciones a la familia de que cuidaran el terreno de mi hermano y se aseguraran de que él no sufriera. Cuando mi padre murió, mi madrastra echó a mi hermano de casa y vendió su terreno. Esa acción no pudo impugnarse, y así mi hermano perdió su propiedad.”* – Hermano de Kenia



## El derecho a decidir: Empleo

A las personas con discapacidad intelectual a menudo se les impide buscar empleo y se les niega el derecho a tomar decisiones sobre dónde trabajar y las competencias que tienen para ofrecer.

*“Quería un trabajo con un sueldo, pero mi familia no me lo permitió porque el sueldo no era tan alto como mis beneficios. Si perdía algunos de mis beneficios, sería difícil recuperarlos!”*  
– Autogestor del Reino Unido

En Japón, los autogestores nos contaron que al buscar empleo se enfrentaban a obstáculos tales como “grietas” en las normas y reglamentos gubernamentales para las personas con discapacidad intelectual: *“No puedo obtener la asistencia que ofrece el gobierno porque mi discapacidad*

*comenzó después de mi nacimiento y mi CI es mayor que el indicado en los criterios de discapacidad intelectual. Cuando salgo con mis compañeros, a ellos les hacen descuentos en el transporte público; a mí, no, porque no tengo libreta de identificación de persona con discapacidad intelectual. Cuando fui a la oficina pública de empleo, me dijeron que buscara trabajo en una bolsa de empleo para personas con discapacidad. Entonces fui allí, pero me dijeron que no pueden hacer nada por mí porque no tengo la libreta de identificación.”*– Autogestor de Japón

Los participantes de un debate en Kenia contaron que es muy difícil obtener empleo y mantenerlo, ya que prevalecen los estereotipos de que no se puede confiar en las personas

con discapacidad intelectual. Muchos keniatas con discapacidad intelectual no van a la escuela y, por ende, solo los consideran para trabajos manuales. Ali, un participante, contó que su madre no le consultaba al buscarle trabajo, y le consiguió uno en un taller protegido para personas con discapacidad intelectual, algo que él no quería hacer. La historia de Ndungu es similar. Nos contó:

*“Mi abuela fue a preguntar porque se había enterado de que necesitaban un sereno. No me consultó, solo me dijo que teníamos que ir allí a buscar un*

*trabajo y que ese dinero nos ayudaría para comprar comida. Ella es la que sabe, así que si me dice algo, tengo que obedecerle. Estaba bien, solo que a la noche hacía mucho frío, y, a veces, aunque me tapara con todo, hacía demasiado, demasiado frío. Pero ahora me despidieron porque dijeron que tengo un problema en la cabeza. No sé qué significa eso. Me sentí mal porque ese es el dinero que yo llevaba a casa para alimentar a mi hermano y mi abuela, así que cuando me despidieron, eso significó que teníamos que luchar para conseguir comida, o ir a pedirles a mis tíos.”*

## Decisiones sobre la vida personal y la comunidad

La última esfera de la vida afectada por el derecho a decidir es la de las decisiones relativas a la vida personal y la comunidad. Esto incluye decisiones informales, tales como dónde y con quién vivir, con quién andar de novio o casarse, dónde trabajar, qué estudiar en la escuela y qué actividades de tiempo libre y recreación practicar. También incluye decisiones formales, tales como firmar contratos de alquiler de vivienda o contratos de servicios públicos, comprar una casa, firmar contratos de trabajo y participar en actividades ciudadanas como votar, presentarse a elecciones para cargos públicos y ser incluido en un censo.

Las familias son las que suelen decidir dónde y con quién deben vivir las personas con discapacidad intelectual. Las decisiones acerca de vivir en una institución, a diferencia de vivir en la comunidad, a menudo las toman otros en representación de la persona.

*“No tenemos elección. No tenemos dinero. Las opciones son mantenerlos en casa o enviarlos a instituciones.”* – Padre del Líbano

Las familias, los cuidadores, los profesionales de la salud o los trabajadores del servicio social suelen evitar que las personas con discapacidad intelectual se casen o tengan hijos. Si bien la discapacidad no es un impedimento legal para que una persona se case, en la práctica, por los altos niveles de estigmatización, resulta difícil que se case una persona con discapacidad intelectual.

Una joven de 22 años con una discapacidad intelectual nos contó que le gustaría casarse y tener una familia, como otras personas, pero que sus familiares le dijeron que no puede casarse ni por iglesia ni en el registro civil. La madre de un joven con discapacidad intelectual nos contó que su hijo amaba a una joven que también tiene una discapacidad intelectual y quería casarse con ella, pero los padres de la joven no se mostraron muy dispuestos a permitir el matrimonio.

*“Le dije a mi hija: ‘No dejes que te toque. No puedes tener una familia porque no puedes trabajar’”* – Madre de España

En el Reino Unido, las familias y los cuidadores de personas con discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyo o que no se comunican de formas tradicionales –por ejemplo, personas que se comunican mediante gestos o ciertos comportamientos– nos contaron que tienen dificultades para brindarle apoyo a su familiar para que tome las decisiones personales “más sencillas”, como si desea tomar café o té en el desayuno. A medida que a las personas con discapacidad intelectual se les brinda apoyo para expresar sus decisiones con nuevas técnicas de comunicación –y a las familias y los cuidadores se les brinda apoyo para comprender esas técnicas–, esas decisiones comienzan a concretarse por primera vez, y esto sienta las bases para que las personas puedan tomar decisiones con apoyo en otras esferas de la vida en el futuro.

## El derecho a decidir: Voto y participación política

A las personas con discapacidad intelectual a menudo se les impide votar, presentarse como candidatas a cargos públicos en las elecciones y participar en la vida ciudadana.

En Kenia, las personas con discapacidad intelectual solo pueden ejercer su derecho a la participación política si se cumplen ciertas condiciones:

- *La persona debe tener interés en la política y contar con el apoyo de la familia o una ONG.*
- *El funcionario de la mesa electoral no debe percibir que la persona "tiene un trastorno mental". (No se especifica con claridad qué significa este término)*
- *La persona debe ser capaz de acceder físicamente a la mesa electoral y ser capaz de escribir por sí misma, o con la ayuda de alguien, para emitir el voto.*

Un participante de un taller contó su experiencia con las pruebas de capacidad para votar: *"Tenemos que probar que merecemos el derecho".*

En Europa, una propuesta del año 2011 de la Comisión de Venecia relativa al derecho electoral<sup>5</sup> establece que el *"sufragio universal es un principio fundamental del patrimonio*

*electoral europeo. Las personas con discapacidad no pueden ser discriminadas en este sentido."* Las organizaciones miembros de Europa siguen impulsando la abolición de las pruebas de capacidad para votar y piden que no se apliquen, ya que estas no se exigen a ningún otro ciudadano y es claro que discriminan a las personas con discapacidad.<sup>6</sup>

Las condiciones asociadas al derecho a votar y la aplicación de las pruebas para votar no se ajustan a los artículos 12 y 29 de la CDPD. Este último establece que *"las personas con discapacidad, cualquiera sea su problema de salud, situación jurídica o lugar de residencia, tienen derecho a votar y participar en la vida pública en igualdad de condiciones con las demás"*.

En la actualidad, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a votar y a la participación política en muchos países del mundo. Los estereotipos relativos a la aptitud de las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones son obstáculos enormes para la participación en las elecciones para muchos ciudadanos con discapacidad intelectual a quienes se les impide ejercer su derecho a votar.

En la mayoría de los países del mundo, gran parte del debate en torno al artículo 12 de la CDPD se centra en abordar los procesos legales que despojan a la persona de manera formal del poder de tomar decisiones sobre su propia vida. Sin embargo, la denegación del derecho a decidir se extiende a todos los aspectos de la vida. Existen obstáculos reales en la legislación y las políticas que impiden que las personas tengan voz y voto en cuanto a cómo viven (leyes electorales y matrimoniales, etc.) y existen obstáculos culturales y actitudinales importantes para la plena efectividad del derecho a decidir. Las estrategias para abordar estos obstáculos deben incluir una revisión amplia del derecho de familia, el consentimiento médico, el derecho de los contratos, las normas sobre economía y finanzas, el acceso a la justicia, la participación política, etc. Sin embargo, las reformas de las leyes y políticas por sí mismas no cambiarán las maneras informales en que a las personas se les niega el derecho a tener control y voz en su propia vida. El apoyo comunitario, la sensibilización, el empoderamiento de los autogestores y otras estrategias para que las personas puedan ejercer el derecho a decidir deben acompañar las estrategias de reformas legislativas.



**Tabla 4: Implicaciones de la CDPD en todos los aspectos de la toma de decisiones**

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Salud</b>	15 Protección contra la tortura y otros tratos crueles, inhumanos y degradantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se realizan procedimientos médicos y tratamientos sin consentimiento informado; por ejemplo, la esterilización.</li> <li>• Se ha sometido a personas con discapacidad intelectual a experimentos científicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El Estado debe velar por que se brinde apoyo para garantizar el consentimiento informado.</li> <li>• Debe responsabilizarse a los terceros que lleven a cabo procedimientos sin el consentimiento informado.</li> </ul>
	25 Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual se las suele excluir de la educación y los programas de atención de la salud, p. ej., los programas de salud sexual y reproductiva.</li> <li>• Los médicos y profesionales de la salud ignoran las opiniones de la persona, sus preocupaciones y elecciones.</li> <li>• Las familias suelen estar en posición de tomar las decisiones médicas por la persona.</li> <li>• Los proveedores de servicios o los familiares toman las decisiones relativas a la alimentación, la actividad física y otras esferas de la salud y el bienestar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La educación, los programas y los servicios médicos deben ser accesibles, y debe brindarse apoyo para garantizar la participación de todos.</li> <li>• Debe capacitarse a los trabajadores de la salud para que se comuniquen de manera eficaz con las personas con discapacidad intelectual y las personas encargadas de brindarles apoyo.</li> <li>• Las familias necesitan apoyo para desarrollar redes de toma de decisiones con apoyo para su familiar.</li> <li>• Es necesario que los autogestores, las familias y los proveedores de servicios reciban ayuda para mejorar sus conocimientos relativos a la toma de decisiones y el desarrollo de habilidades.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Economía y bienes</b>	12(5) Igual reconocimiento como persona ante la ley	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los familiares o los cuidadores de la persona son quienes suelen tomar por ella las decisiones relativas a la compra o venta de propiedades, como tierras.</li> <li>• Las personas con discapacidad intelectual a menudo no heredan propiedades sin que intervenga alguien más. En efecto, se le da el control de la propiedad heredada a otra persona. Y si una persona recibe en herencia una propiedad, es frecuente que no pueda elegir a quién heredársela.</li> <li>• Es habitual que las personas con discapacidad intelectual no puedan abrir una cuenta bancaria u obtener un préstamo bancario o una hipoteca.</li> <li>• Para gastar su propio dinero, a menudo deben pedirles permiso a familiares y cuidadores que controlan su economía.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Todos los involucrados deben reconocer que son las personas con discapacidad intelectual quienes toman decisiones. Por tanto, se les debe permitir tomar decisiones, de forma directa o con mecanismos de apoyo, sobre sus bienes y asuntos económicos.</li> <li>• Las leyes y los procesos jurídicos deben garantizar el derecho de las personas con discapacidad intelectual, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero.</li> <li>• Los gobiernos deben proporcionar acceso a los apoyos que necesite la persona para comprender y ejercer sus legítimos derechos.</li> <li>• Se necesita capacitación para garantizar que los profesionales, como los bancarios, prestamistas, abogados o corredores inmobiliarios, comprendan y respeten los derechos de las personas con discapacidad intelectual en igualdad de condiciones con las demás.</li> </ul>
	28 Nivel de vida adecuado y protección social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuando las familias disponen de pocos recursos, puede suceder que se prive al familiar con discapacidad de alimentos y elementos personales adecuados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los programas de asistencia gubernamental deben reconocer los costos adicionales que tiene la familia de una persona con discapacidad y proporcionarle ayuda económica.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Economía y bienes</b>	28 Nivel de vida adecuado y protección social		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las familias necesitan apoyo para desarrollar redes de toma de decisiones con apoyo para su familiar.</li> <li>• Debe ofrecerse información sobre opciones de vivienda disponibles y alternativas de un modo accesible para la persona.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Vida personal</b>	13 Acceso a la justicia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se suele percibir a las personas con discapacidad intelectual como poco confiables, y, por lo tanto, se les niega la oportunidad de declarar como testigos en los tribunales.</li> <li>• A menudo a las personas con discapacidad intelectual se les impide promover acciones judiciales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual se les debe permitir iniciar acciones judiciales y participar de manera plena en el sistema judicial, ya sea por sí mismas o con el apoyo de otras personas.</li> <li>• Debe capacitarse a los profesionales del Derecho y al personal policial para que comprendan los derechos de las personas con discapacidad intelectual y se comuniquen con ellas y las personas que les brindan apoyo de manera eficaz.</li> <li>• La información sobre cómo acceder al sistema judicial penal debe ser accesible para que las personas con discapacidad intelectual puedan tomar decisiones basadas en información con respecto a la reparación de agravios que hayan sufrido.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Vida personal</b>	14 Libertad y seguridad de las personas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual se las suele internar sin su consentimiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El consentimiento debe obtenerse de forma directa o con mecanismos para la toma de decisiones con apoyo.</li> <li>• El consentimiento debe ser informado: debe obtenerse únicamente después de que se le haya transmitido a la persona información objetiva de una manera accesible para ella.</li> <li>• Los gobiernos deben garantizar que las personas con discapacidad intelectual tengan acceso en igualdad de condiciones a los apoyos necesarios para impugnar toda privación ilegítima de la libertad.</li> </ul>
	18 Libertad de desplazamiento y nacionalidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las familias y los cuidadores suelen decidir a dónde deben ir las personas con discapacidad intelectual y cuándo.</li> <li>• Las familias y los cuidadores suelen decidir en qué país deben vivir las personas con discapacidad intelectual y de qué nacionalidad deben ser.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los gobiernos deben garantizar que las personas con discapacidad intelectual sean inscritas al nacer y reciban los documentos de identidad necesarios para confirmar su condición jurídica.</li> <li>• Los países no deben prohibir la inmigración de personas con discapacidad intelectual, ni de familias que tengan un miembro con una discapacidad intelectual, sobre la base de las necesidades de apoyo para la discapacidad.</li> <li>• Debe reconocerse que son las personas con discapacidad intelectual quienes toman decisiones en su propia vida. Por tanto, se les debe permitir que tomen decisiones, de forma directa o con mecanismos de apoyo, sobre dónde vivir, a dónde viajar y su identidad nacional.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Vida personal</b>	19 Vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las familias son las que suelen decidir dónde y con quién deben vivir las personas con discapacidad intelectual.</li> <li>• Las decisiones acerca de vivir en una institución, a diferencia de vivir en la comunidad, a menudo las toman otros en representación de la persona, cuyos deseos no suelen respetarse.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe respetarse el hecho de que son las personas con discapacidad intelectual quienes toman decisiones en su propia vida. Por tanto, se les debe permitir que tomen decisiones, de forma directa o con mecanismos de apoyo, sobre dónde y con quién vivir.</li> <li>• Los programas, servicios y prácticas comunitarios y de vivienda deben ser accesibles, y debe brindarse apoyo para garantizar la participación de todos.</li> <li>• Las familias necesitan apoyo para desarrollar redes de toma de decisiones con apoyo para su familiar.</li> <li>• Debe ofrecerse información sobre opciones de vivienda disponibles y alternativas de un modo accesible para la persona.</li> </ul>
	23 Respeto del hogar y de la familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las familias, los cuidadores, los profesionales de la salud o los trabajadores del servicio social suelen evitar que las personas con discapacidad intelectual se casen o tengan hijos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debe respetarse el hecho de que son las personas con discapacidad intelectual quienes toman decisiones en su propia vida. Por tanto, se les debe permitir que tomen decisiones, de forma directa o con mecanismos de apoyo, sobre si han de casarse o tener hijos.</li> <li>• Las familias necesitan apoyo para desarrollar redes de toma de decisiones con apoyo para su familiar.</li> <li>• Se necesita capacitación para garantizar que los profesionales de la salud y de los servicios sociales comprendan y respeten los derechos de las personas con discapacidad intelectual en igualdad de condiciones con las demás.</li> </ul>

Esfera de la vida:	Artículo de la CDPD:	A menudo, a las personas con discapacidad intelectual se les niega el derecho a tomar decisiones en esferas de su vida que afectan otros derechos:	Implicaciones del artículo 12 para los gobiernos:
<b>Vida personal</b>	27 Trabajo y empleo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual, a menudo, se les impide buscar empleo.</li> <li>• A las que tienen empleo, no se les suele permitir participar en los sindicatos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los programas y servicios de empleo, y los sindicatos deben ser accesibles, y debe brindarse apoyo para garantizar la participación de todos.</li> <li>• Deben respetarse las elecciones de la persona al considerar qué tipo de trabajo le gustaría realizar.</li> </ul>
	29 Participación en la vida política y pública	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual a menudo se les impide votar, presentarse como candidatas a cargos públicos en las elecciones y participar en la vida ciudadana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las políticas y prácticas gubernamentales deben garantizar que las personas con discapacidad intelectual sea inscritas al nacer para facilitar su voto y su participación ciudadana.</li> <li>• Los gobiernos deben asegurar que los procesos de votación sean accesibles para que las personas con discapacidad intelectual puedan realizar sus aportes como ciudadanos en igualdad de condiciones con los demás.</li> <li>• De ser necesario, debe brindarse apoyo y protección para que las personas con discapacidad intelectual puedan participar en actividades políticas sin influencias.</li> </ul>
	30 Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas con discapacidad intelectual a menudo se les impide participar en actividades deportivas generales y organizar eventos culturales y recreativos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los programas, las actividades y los eventos recreativos y culturales deben ser accesibles para que las personas con discapacidad intelectual puedan participar de forma plena, y debe brindarse apoyo para garantizar la participación de todos.</li> </ul>

# PARTE II

# CÓMO REALIZAR EL CAMBIO





CAPÍTULO

# 4

## De la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo





## CAPÍTULO 4:

# De la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo

Durante las negociaciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Inclusion International, representada por una delegación de autogestores y familias, desempeñó un papel central en la redacción del artículo 12.

La capacidad jurídica<sup>1</sup>, una de las cuatro prioridades identificadas por Inclusion International, también fue uno de los artículos más difíciles de negociar. Existían puntos de vista sumamente dispares entre nuestros miembros, en el seno de la comunidad de personas con discapacidad y entre esta y los gobiernos. Para nuestros miembros, no se trataba de un tema claro. Teníamos el compromiso de cuestionar los límites tradicionales de la competencia e incompetencia que integran la noción de capacidad jurídica, en especial la capacidad de actuar. Al mismo tiempo, reconocimos los auténticos desafíos que enfrentan las personas con mayores necesidades de apoyo, es decir, quienes no se comunican de formas tradicionales o que, en la percepción de otras personas, no se comunican para nada, quienes están muy aislados (es posible que vivan en instituciones), quienes no disponen de una red de apoyo y quienes son vulnerables al abuso y a la explotación. Nuestro objetivo era garantizar que el artículo 12 no ignorara ni excluyera a esas personas, además de abordar suposiciones obsoletas sobre la capacidad para tomar decisiones.

Por “capacidad de actuar” se entiende la aptitud para realizar una transacción concreta o concertar o mantener una relación concreta con otra persona (por ejemplo, celebrar un contrato vinculante, heredar, demandar o ser demandado, casarse o adoptar un hijo) y, en general, ejercer los derechos por medio de las propias acciones<sup>2</sup>.

Los representantes gubernamentales que participaron en las negociaciones de la Convención tuvieron problemas con la idea de que el concepto de capacidad jurídica incluye la capacidad de actuar. En otras palabras, se aceptó la idea de que todas las personas tienen derechos, pero fue más difícil de comprender la noción de que todas las personas tienen el derecho de actuar respecto de esos derechos. El concepto de toma de decisiones con apoyo surgió del reconocimiento de que algunas personas pueden necesitar apoyo para ejercer su capacidad jurídica, pero no deben ser castigadas mediante la privación de sus derechos debido a su necesidad de apoyo. Asimismo, es posible que algunas personas con discapacidad intelectual deseen tomar decisiones sin apoyo; es posible que solo necesiten algunos

Si bien durante las negociaciones de la CDPD se apoyó la participación de varios autogestores elocuentes y descollantes, cuyas necesidades de apoyo eran mínimas para facilitar su capacidad de actuar, Inclusion International también tenía la obligación de garantizar que la Convención reflejara las realidades de aquellas personas que no logran comunicarse de maneras tradicionales. Para este grupo, sus familiares, amigos y otras personas de apoyo fueron fundamentales para el ejercicio de la capacidad de actuar. Muchas otras organizaciones de personas con discapacidad (OPD) desconfiaban del rol que desempeñan las familias en la toma de decisiones de una persona, ya que, basándose en sus propias experiencias, temían que interfirieran y socavarán la autonomía de la persona. La participación de Sue y Charlie Swenson, y de Susan y Rebecca Beayni fue fundamental para establecer una relación de comprensión y respeto mutuos entre Inclusion International y otros miembros del International Disability Caucus y la Alianza Internacional de

la Discapacidad. En una actividad paralela sobre la capacidad jurídica, Sue Swenson señaló: "Me dijeron que trajera a mi hijo para que hablara por sí mismo. Les presento a Charlie y los invito a que le pregunten qué piensa sobre esta Convención. Cuando termine esta reunión los invito a ir a almorzar con Charlie y a determinar qué le gustaría comer a Charlie". Este desafío y el recordatorio de que se estaba redactando una Convención para todas las personas con discapacidad ayudaron a conocer los desafíos que entraña comprender la voluntad de algunas personas, forjaron cierto nivel de confianza entre los miembros del caucus y permitieron comprender más a fondo el significado de la toma de decisiones con apoyo para las personas con discapacidad intelectual. El modelo de toma de decisiones con apoyo logró obtener el respaldo de la comunidad y de los estados miembros de la ONU. Se convirtió en un elemento central del artículo y sirvió de instrumento para generar consenso. Por primera vez, se consagraba el derecho a utilizar apoyos para ejercer la capacidad jurídica<sup>3</sup>.

ajustes para tomar decisiones (por ejemplo, más tiempo o información en lenguaje sencillo), mientras que otras pueden necesitar apoyo para tomar decisiones complejas, pero no para las decisiones cotidianas, y otras personas, en cambio, tendrán mayores necesidades de apoyo incluso para las decisiones cotidianas más sencillas. En el artículo 12 se reconoce que el apoyo en la toma de decisiones puede revestir diversas formas: ayuda para tomar decisiones (por ejemplo, apoyos en la comunicación como tecnologías de asistencia, interpretación y traducción), ayuda para expresar la voluntad y las elecciones de la persona (por ejemplo, apoyo de pares, promotores y autogestión), o ayuda para comunicar a otros la identidad personal de una persona (por ejemplo, las esperanzas de la persona, sus expectativas y su plan de vida).

### **El caso de Ricardo Adair Coronel Ramos**

México ratificó la Convención con reservas respecto del artículo 12 (Declaración interpretativa), lo que suscitó un debate nacional en el que numerosos grupos de derechos humanos apoyaron una coalición de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad (COAMEX) para promover la supresión de la reserva. Los debates permitieron conocer en parte las consecuencias del reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y su participación activa en la toma de decisiones sobre temas vinculados con su propia vida, pero no bastaron para llegar a diversos interesados, como familias, personas con discapacidad intelectual, profesionales, proveedores de servicios, funcionarios públicos y la sociedad en general.

Ricardo Adair Coronel Ramos es un autogestor que cuenta con el apoyo de CONFE y que promovió un juicio de amparo contra las leyes de México que entran en pugna con el artículo 12 de la CDPD. La Suprema Corte de Justicia de la

Nación entendió en el caso después de que un juez en lo Familiar dictara una sentencia en virtud de la cual Ricardo tenía la aptitud para tomar “determinados tipos de decisiones” por sí mismo. La Suprema Corte no eliminó las medidas de protección, pero reconoció el derecho de todas las personas con discapacidad a tener una audiencia judicial accesible y, en términos más generales, el derecho a tener acceso a la justicia y al apoyo en la toma de decisiones: “las decisiones deben tomarse de forma individualizada, es decir, a partir del análisis de cada caso en concreto”.

Ahora Ricardo está evaluando si realiza otras presentaciones legales ante el Sistema Interamericano y el Comité de la CDPD, en seguimiento de la aplicación de la CDPD para obtener la eliminación de la sustitución obligatoria en la toma de decisiones para todas las personas con discapacidad intelectual y psicosocial de México<sup>4</sup>.

## ¿Qué es la toma de decisiones con apoyo?

En situaciones informales, todos tomamos decisiones en nuestra vida con aportes, información y apoyos de nuestros amigos, familiares, compañeros de trabajo, docentes, médicos, modelos de rol, etc. A las personas con discapacidad intelectual se les suele negar la oportunidad de tomar decisiones por dos motivos: en primer lugar, por ideas preconcebidas, mitos y

prejuicios sobre su “capacidad” y a veces por barreras comunicacionales, y, en segundo lugar, porque la red de personas en su vida se limita a los familiares inmediatos o proveedores de servicios.



En situaciones jurídicas o formales, la toma de decisiones con apoyo puede reconocerse en la legislación a través de diversos mecanismos como los acuerdos de representación, adaptaciones en el sistema judicial que reconozcan los apoyos, planes económicos y patrimoniales, la planificación centrada en la

persona, etc. Pueden utilizarse muchos mecanismos legales y económicos existentes para reconocer la voluntad y las preferencias de la persona. Son todas herramientas que pueden facilitar y reconocer la forma en que las personas utilizan los apoyos en su vida para tomar decisiones y para expresarlas.

La toma de decisiones con apoyo puede adoptar numerosas formas. Quienes ayuden a una persona pueden comunicar las intenciones de ésta a otras personas o ayudarle a comprender las opciones que existen. Pueden también ayudar a otros a que comprendan que una persona con discapacidad grave es también una persona con sus propios antecedentes, intereses y objetivos en la vida, y es alguien capaz de ejercer su capacidad jurídica.

Existen algunos buenos modelos de redes de apoyo, pero por lo general no cuentan con una estructura precisa en cuanto a sus políticas; todavía predominan las leyes y prácticas sobre la tutoría. A veces es difícil designar redes de apoyo, especialmente cuando una persona con discapacidad no pueda identificar a otra persona o personas de confianza<sup>5</sup>.

**Tabla 5: Ejemplos de ajustes y apoyos en la toma de decisiones**

Toma de decisiones “independiente”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo adicional para tomar decisiones</li> <li>• Información en lenguaje sencillo o de fácil lectura</li> <li>• Información en varios formatos, como visual o de audio</li> <li>• Apoyos de comunicación, por ejemplo, tecnología de asistencia, interpretación o traducción</li> <li>• Asistencia informal</li> <li>• Apoyo para desarrollar la capacidad de autogestión</li> </ul>
Toma de decisiones con apoyo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo entre pares</li> <li>• Promoción y defensa de derechos</li> <li>• Redes de apoyo personal, acuerdos de representación formales o personas de apoyo principales que se ocupan de ayudar a la persona a tomar algunas o todas las decisiones</li> <li>• Apoyos de comunicación, por ejemplo, tecnología de asistencia, interpretación o traducción</li> </ul>
Toma de decisiones en situaciones complejas	Se trata de un ámbito en el que muchos tienen dificultades. Algunos han sugerido la “toma de decisiones facilitada <sup>6</sup> ” como apoyo cuando las decisiones son complejas o cuando la persona necesita apoyos considerables o no se comunica de formas tradicionales.

## Modelos de toma de decisiones con apoyo

Existen poquísimas jurisdicciones en el mundo que realizaron un gran esfuerzo para desarrollar e implementar estos mecanismos. Sin embargo, existen algunos ejemplos y proyectos piloto que nos ayudan a comprender cómo es la toma de decisiones con apoyo en la práctica y cómo podemos crear los apoyos en la comunidad.

### Colombia Británica

En Colombia Británica (Canadá), se introdujo una serie de reformas legislativas para garantizar que las personas pudieran cambiar de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo. Un elemento clave de las reformas fue la introducción de la Ley sobre Acuerdos de Representación. Los acuerdos de representación son planes jurídicos que establecen a quién una persona le otorga autoridad si necesita

Un acuerdo de representación es un documento legal a disposición de personas adultas en Colombia Británica con fines de planificación personal. Permite a una persona autorizar a uno o varios asistentes personales para que sean sus representantes y la ayuden a administrar sus asuntos y, de ser necesario, a tomar decisiones en su nombre en caso de enfermedad, lesión o discapacidad.

Un acuerdo de representación es la única forma en que una persona puede designar a otra para que le brinde asistencia o para que actúe en su nombre en asuntos relacionados con su atención médica y su cuidado personal. También puede abarcar asuntos económicos de rutina.

La Ley sobre Acuerdos de Representación es el fruto de reformas legislativas promovidas por ciudadanos y grupos comunitarios. Los objetivos de la ley son: 1) proporcionar una alternativa legal a la curatela o tutela de personas adultas que necesitan ayuda en la actualidad y 2) permitir la planificación para el futuro. La Ley sobre Acuerdos de Representación entró en vigencia en febrero de 2000<sup>7</sup>.

asistencia para administrar sus asuntos. Pueden comprender asuntos económicos, legales, de cuidado personal o de atención médica. Existen dos tipos de acuerdos de representación: acuerdos limitados, que abarcan decisiones cotidianas sencillas, y acuerdos generales, que comprenden asuntos complejos de carácter legal, cuidado personal y atención médica.

La Ley sobre Acuerdos de Representación presume la capacidad:

- (1) *Hasta que se demuestre lo contrario, se presume que todo adulto es capaz de celebrar, modificar o revocar un acuerdo de representación, y de tomar decisiones sobre su cuidado personal, su atención médica y sus asuntos legales, y sobre su economía, actividad económica y bienes.*
- (2) *La forma de comunicarse de una persona adulta con otras personas no es causal para determinar que es incapaz de comprender cualquier asunto al que se hace referencia en el apartado (1).*

La experiencia en Colombia Británica ofrece un ejemplo importante de mecanismos diseñados para reconocer y formalizar la toma de decisiones con apoyo. Sin embargo, según las experiencias de los autogestores y sus padres, la conformidad de esas herramientas con los principios de la toma de decisiones con apoyo depende de las personas que integran la red de apoyo. El mecanismo, en este caso los acuerdos de representación, no responde las preguntas difíciles sobre cómo interpretar y comprender la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, así como tampoco está inmune a su uso inadecuado.

En otras jurisdicciones como Bulgaria, India y la República Checa, las organizaciones de la comunidad están trabajando con los gobiernos



para desarrollar redes y estrategias de apoyo personal que favorezcan la inclusión en la comunidad de personas bajo curatela o tutela (u otros mecanismos de sustitución en la toma de decisiones) o que corren el riesgo de ser sometidas a ella. El desarrollo de redes sociales y personales que se han negado a las personas debido a su aislamiento y segregación es la principal función de la toma de decisiones con apoyo, y también el principal desafío.

En Bulgaria y la República Checa, los proyectos diseñados para desarrollar redes de apoyo para personas separadas de sus familias, institucionalizadas o marginadas de otra manera están explorando cómo facilitar y crear esas redes. En un proyecto de demostración en la India se está trabajando en varias comunidades para ayudar a las personas a expresar sus opiniones por sí mismas y a desarrollar apoyos en la comunidad. El enfoque de Parivaar para promover la toma de decisiones con apoyo demuestra la importancia de centrarse en las

## Bulgaria

La Asociación Búlgara para Personas con Discapacidad Intelectual (Bulgarian Association for People with Intellectual Disabilities, BAPID) está trabajando para abordar el tema de la capacidad jurídica y los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual de Bulgaria mediante la introducción del sistema alternativo de toma de decisiones con apoyo.

La asociación BAPID implementó dos proyectos que tienen por objeto desarrollar la planificación individual y redes de apoyo personal, un nuevo enfoque en Bulgaria basado en los principios de la toma de decisiones con apoyo: no se designa una red de apoyo sin el consentimiento de la persona adulta; existe una relación de confianza entre el adulto y la red de apoyo; la red de apoyo no actúa en nombre del adulto; el rol de apoyo brinda al adulto ayuda para tomar y comunicar sus decisiones; y existen salvaguardias para proteger al adulto contra el abuso y la explotación. La asociación BAPID espera desarrollar y probar distintos enfoques para brindar apoyo a las personas con discapacidad intelectual en el ejercicio de la capacidad jurídica. También, espera desarrollar la capacidad de las personas con discapacidad intelectual, sus familiares, personas de apoyo y organizaciones para promover el derecho a la capacidad jurídica e implementar estrategias prácticas basadas en la comunidad para la toma de decisiones con apoyo. Por otra parte, los proyectos se proponen identificar las condiciones de programas y políticas, y los principales problemas para transformar el marco actual de políticas, programas y prestación de servicios en Bulgaria.

## India

Las actividades que lleva a cabo Parivaar, miembro de Inclusion International, y las que se realizan en el estado de Kerala en el marco de los proyectos de toma de decisiones con apoyo de alcance nacional se centran en el apoyo entre pares y demuestran que es un componente fundamental para forjar la identidad personal de la persona con discapacidad. Mediante la implementación de los proyectos, resulta claro que hasta que se considere a la persona como tal y se la trate con respeto, el paso que hay que dar a fin de reconocer que la persona con discapacidad es quien toma las decisiones es demasiado grande para muchos.

Se observa una diferencia pronunciada en el diálogo sobre las iniciativas de reforma legislativa relativas a la capacidad jurídica a nivel nacional con los dirigentes de Parivaar y a nivel local con las familias, las personas y los interesados de la comunidad que participan en el proyecto de toma de decisiones con apoyo. Los participantes de los debates de reformas legislativas nacionales están mejor preparados para basar en los derechos la terminología y los conceptos de la toma de decisiones con apoyo; sin embargo, sus conocimientos y su comprensión acerca de problemas más profundos y de soluciones basadas en la comunidad no son tan sólidos. Las familias, las personas y los interesados de la comunidad que participan en el proyecto de toma de decisiones con apoyo en Kerala no siempre utilizan terminología basada en los derechos; no obstante, demuestran una profunda comprensión de la importancia de la toma de decisiones con apoyo y las

condiciones necesarias para sea una realidad frente a los participantes de las iniciativas de reformas legislativas.

Los autogestores que participan en los proyectos señalaron que desean tener el control en su vida. “Quiero expresar mis opiniones”, afirmó una joven. “Cuando cobro mi sueldo, quiero manejarlo yo misma”. Otro autogestor señaló: “Quiero casarme con una chica que tenga trabajo”. Una joven explicó cómo su mamá prestó atención a su decisión de vivir de forma más independiente y la está ayudando para lograrlo.

Los padres y profesionales expresaron su cambio en la comprensión del tema. Un padre explicó: “Antes de este proyecto la gente no sabía que [las personas con discapacidad intelectual] tenían derechos”.

Las iniciativas de reforma de las políticas relativas a la toma de decisiones con apoyo se benefician del hecho de estar profundamente asentadas en las realidades de las personas y sus familias. A escala mundial, uno de los principales problemas a la hora de conformar redes para la toma de decisiones con apoyo es identificar a las personas que han de integrar la red de apoyo. Las propuestas que avanzan en Kerala exploran maneras de comenzar el desarrollo de redes de apoyo a través del gobierno. Se manifestaron inquietudes sobre el riesgo de formalizar o profesionalizar en exceso las redes de apoyo que podría surgir con ese enfoque; sin embargo, se trata de un enfoque innovador que, con seguimiento y una estrategia de mitigación del riesgo, podría dar respuesta a este principal obstáculo identificado.

## República Checa

El proyecto piloto “Blanco y Negro” de Inclusion República Checa tiene por objeto crear mecanismos de apoyo en la vida de largo plazo y la toma de decisiones de las personas con discapacidad. La labor se centra principalmente en fortalecer las relaciones y mejorar la comunicación con las personas que tienen círculos de apoyo y con las personas que facilitan esos círculos. Según los intereses y las aficiones de la persona, Inclusion República Checa elaboró un mapa de los lugares en los pueden experimentarse y compartirse esos intereses, cómo la persona puede participar en la vida comunitaria, conocer nuevas personas, compartir cosas nuevas y hacer realidad sus deseos. Los casos con los mejores resultados se observan cuando la creación del círculo de apoyo coincide con la necesidad de cambio, cuando la persona no está satisfecha y busca algo diferente.

Para algunos participantes, el círculo de apoyo puede basarse en relaciones preexistentes. A fin de crear mecanismos de apoyo, el principal obstáculo suele ser la actitud de la persona o de su familia; no siempre están preparadas para el cambio o para tomar decisiones. La creación de mecanismos de apoyo para la toma de decisiones carece de sentido si se mantiene en un plano teórico. Al mismo tiempo, es posible que en la actualidad ni siquiera existan mecanismos de apoyo para las decisiones cotidianas en la vida de la persona.

Inclusion República Checa observa que algunos círculos en el proyecto se componen de trabajadores sociales únicamente; aun cuando son relaciones confiables y son amigos, se aprecia una falta de equilibrio. Otros círculos se componen de familiares únicamente. En los dos casos, faltan amigos reales y pares. Son menos los círculos de apoyo que están bien equilibrados, integrados por familiares, amigos, pares y profesionales. **El objetivo es crear círculos de apoyo bien equilibrados, sólidos e independientes.**

Durante el proyecto, se comprendió que sería positivo ampliar las actividades para poder trabajar con más personas, y el proyecto se abrió a otras organizaciones. En la actualidad, Inclusion República Checa colabora con once organizaciones, que están interesadas en trabajar con sus miembros en el marco del proyecto, entre ellas organizaciones que brindan apoyo a personas con discapacidad psicosocial. Esta actividad compartida ofrece la oportunidad de probar la metodología y de generar una herramienta útil para capacitar a más personas en el futuro. La participación de trabajadores comunitarios de proximidad procedentes de distintos entornos también asegura la estabilidad y la eficacia de los círculos de apoyo. Ciertamente, constituye la parte más difícil del proyecto, puesto que no puede planificarse la “coincidencia” entre personas o acontecimientos de la vida, lo que podría influir en la relación o su ausencia.

personas, las familias y las comunidades para ayudar a las personas marginadas (en sus comunidades y a veces también en el seno de sus familias) a forjar una identidad personal y desarrollar capital social. Al igual que el proyecto TOPSIDE de Inclusion Europa (consulte el capítulo 5), el proyecto de Parivaar demostró que el apoyo entre pares es un elemento importante para forjar la identidad personal y corroborar que una persona puede tomar sus propias decisiones. Además, las iniciativas del proyecto sugieren que es importante comenzar con las decisiones cotidianas pequeñas y sobre esa base desarrollar la capacidad para tomar decisiones.

Si bien la adopción del artículo 12 como concepto central de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reflejó un cambio conceptual fundamental, la materialización de ese cambio exigirá cambios sociales complejos. En algunas jurisdicciones, ese cambio se inició de la mano de reformas legislativas, que eliminan o limitan las normas jurídicas relativas a la sustitución en la toma de decisiones; en otras jurisdicciones, el proceso comenzó mediante la sensibilización cultural y comunitaria de base, educación comunitaria y el desarrollo de mecanismos para la toma de decisiones con apoyo. Si bien el camino hacia la efectividad del derecho a tomar decisiones comenzará a transitarse de distintas maneras, resulta claro que debe ser prioritario el desarrollo de apoyos para la toma de decisiones en la comunidad y en el plano de las políticas.

CAPÍTULO

# 5

## ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las personas con discapacidad intelectual?





## CAPÍTULO 5:

# ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las personas con discapacidad intelectual?

Tomar decisiones por nosotros mismos es una parte importante de nuestra identidad. Es fundamental para tener el control de nuestra propia vida e importante para ejercer todos los demás derechos: si no se nos permite tomar nuestras propias decisiones, ¿cómo podemos tener voz respecto de cualquier otro asunto que sea relevante para nosotros? La oportunidad y el apoyo para tomar decisiones son importantes para las personas con discapacidad intelectual por varios motivos:

- Nos permite desarrollar el sentido de control de nuestra propia vida.
- Nos enseña que somos responsables de nosotros mismos y que tenemos una responsabilidad hacia los demás.
- Nos permite ser más asertivos y, por tanto, menos vulnerables a la explotación.
- Nos permite forjar relaciones positivas y sanas con los demás.

Cuando se brinda apoyo a las personas para que tomen decisiones por sí mismas, se las considera más capaces. Cuando no se nos permite tomar nuestras propias decisiones o cuando un tercero toma decisiones por nosotros, se considera que somos menos capaces y que tenemos menos valor en la comunidad.

Las personas con discapacidad afirman:

- Queremos que se escuche y reconozca nuestra voz.
- Queremos ser aceptados por quienes somos.
- Queremos tomar nuestras propias decisiones.
- Queremos que nos pidan nuestro punto de vista y nuestra opinión sobre las cosas.
- Queremos ser tratados de la misma manera que las demás personas.
- Queremos tener los mismos derechos y la oportunidad de hacer cosas con apoyo solamente cuando lo necesitamos.

Durante nuestro intercambio internacional sobre el derecho a decidir, las personas con discapacidad intelectual señalaron:

- No decidimos dónde y con quién vivir. Los propietarios u otros terceros no nos permiten firmar contratos de alquiler o de servicios públicos. Estamos en instituciones contra nuestra voluntad o vivimos en lugares que no son de nuestra elección. Incluso quienes vivimos en la comunidad a menudo nos sentimos en soledad y aislados.
- Es esencial el ejercicio pleno del derecho a tomar decisiones para que se nos considere y trate en igualdad de condiciones con los demás en la comunidad. En todas las regiones del mundo, las personas con discapacidad intelectual nos dicen que tener el control en su vida es esencial para lograr ejercer su derecho a vivir y ser incluidas como miembros valiosos y activos de la comunidad.

*“A mí me gusta que la gente escuche lo que tengo para decir, me gusta que se den cuenta que soy capaz. Pero cuando no entiendo algo o no sé cómo hacerlo pregunto a mi mamá y ella me ayuda”.*

– Autogestor de Colombia



- Nuestra voz queda restringida porque se nos priva del derecho a tomar decisiones en nuestra vida. Por medios formales o informales, se nos considera “incapaces” o “incompetentes”, y se nos castiga si necesitamos apoyo para tomar decisiones.
- Es prioritario el poder tener voz y tomar decisiones.

**Tabla 6: Les preguntamos a los autogestores: ¿Cuáles son las barreras que encuentras cuando tratas de tomar decisiones por ti mismo?**

<b>Herramientas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No saber qué opciones tengo</li> <li>• Que no me den la información</li> <li>• La información no es accesible para mí. Es muy complicada si es que me la dan.</li> </ul>
<b>Habilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de conocimiento sobre cómo comunicar mis elecciones</li> <li>• Falta de confianza</li> <li>• Miedo</li> </ul>
<b>Relaciones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los familiares y otras personas me impiden tomar mis propias decisiones: son sobreprotectores.</li> <li>• Las personas me siguen considerando como niño y me tratan como tal.</li> <li>• Las personas piensan que no voy a entender.</li> <li>• Se supone que el personal me da apoyo, pero dirige mi vida.</li> <li>• Las personas que me rodean no creen que pueda decidir.</li> </ul>
<b>Oportunidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiencias pasadas negativas</li> <li>• Otras personas no quieren que cometa errores.</li> <li>• Me ignoran o excluyen.</li> <li>• Quiero poder salir en el momento en el que lo deseo, comprar donde quiero y tomar decisiones sobre el momento en el que hago cosas y no en el momento y lugar en que le conviene al personal.</li> </ul>

*“Me prometieron que me iban a dar más tiempo, que iba a tener mi propia guía y documentos con letra grande; pero cuando llegó el día ninguna de esas promesas se cumplió y por eso no pude hacer las cosas lo mejor posible”.  
– Autogestor de Malaui*

*“Cuando voy al médico, él habla con mis papás y siempre quiere hablar sobre mí con ellos en el consultorio. Me gustaría que me dejaran solo con el médico para que me explique cómo tomar mi remedio”.  
– Autogestor del Reino Unido*

## ¿Para qué necesitan apoyo las personas?

Las personas con discapacidad intelectual dicen que necesitan apoyo para desarrollar la aptitud para la toma de decisiones y para tomar decisiones por diversos motivos:

*“Tomo mis propias decisiones. Eso no significa que esté en desacuerdo cuando me dan consejos. Trato de obtener apoyo, pero no permiso”.  
– Autogestor del Reino Unido*

- Algunos de nosotros tenemos dificultades para tomar decisiones de manera independiente. Puede suceder que no entendamos lo que se nos pide o las consecuencias de nuestras decisiones.
- A algunos de nosotros nos resulta difícil que otras personas entiendan nuestros deseos o elecciones, ya que no nos comunicamos de maneras tradicionales. Algunas personas no usan palabras para comunicarse, sino que pueden utilizar imágenes, tecnología de asistencia, gestos o algunos comportamientos.
- Por otra parte, las familias y terceros suelen tener inquietudes sobre las decisiones que tomamos; tal vez no entiendan cómo apoyarnos para que decidamos por nuestra cuenta.



**Tabla 7: Les preguntamos a los autogestores: ¿Qué te ayuda a tomar decisiones por tu cuenta?**

<b>Herramientas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información que es: clara, accesible y de fácil lectura, con un lenguaje sencillo y sin palabras técnicas</li> <li>• Información en formato de video o audio</li> <li>• Listas de posibles opciones</li> <li>• “Sesiones de prueba” donde pueda practicar tomar decisiones</li> <li>• Tiempo: para comprender, para expresarme y para tomar decisiones</li> </ul>
<b>Habilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¡¡Confianza!! Para decir que sí o que no.</li> <li>• Saber a dónde puedo acudir para obtener consejos</li> <li>• Aprender a hablar con mis asistentes, mi trabajador social y mis familiares sobre mis decisiones</li> </ul>
<b>Relaciones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesito buenas relaciones de confianza con los profesionales en mi vida.</li> <li>• Necesito poder hablar a las personas sobre los problemas que tengo para conocer las opciones y poder tomar una decisión.</li> <li>• Necesito que un asistente principal me dé apoyo en mis decisiones sobre temas específicos.</li> <li>• Necesito que alguien me acompañe cuando voy al banco o para alquilar un departamento por primera vez.</li> <li>• Necesito que la persona que me acompañe exija que el profesional o el tercero hable directamente conmigo.</li> </ul>
<b>Oportunidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesito ver y probar cosas nuevas para descubrir lo que quiero y me gusta hacer.</li> </ul>

*“Hasta que acepte el riesgo no voy a saber si tomé o no la decisión correcta”.  
– Autogestor del Líbano*

## Elección e inclusión

El ser humano es un ser social; nuestra identidad y las decisiones que tomamos sobre nuestra vida se ven forjadas por las relaciones que entablamos con el mundo que nos rodea. En consecuencia, una autonomía auténtica deriva de la inclusión en la comunidad más amplia. La integración social, es decir, el logro de una vida inclusiva al vivir y crecer junto a pares, y avanzar hacia los mismos objetivos de vida, es crucial para hacer realidad la posibilidad de decidir sobre los propios asuntos.

## La dignidad del riesgo

*“Cuando decidimos ir a vivir juntos, lo hablamos con nuestras familias, que nos dieron su apoyo. Unos amigos y otras parejas, todas personas de nuestra confianza, nos explicaron las responsabilidades que acarrea la vida familiar, cómo cuidar nuestras emociones y nuestra salud, y tomamos la decisión”. - Autogestores de Costa Rica*

Los autogestores de todo el mundo expresan su temor a que si toman una “mala” decisión o se equivocan, nadie los dejará volver a tomar sus propias decisiones. La dignidad del riesgo describe el derecho a elegir correr ciertos riesgos en las vivencias. Todo intento conlleva un cierto grado de riesgo y toda oportunidad de crecimiento conlleva la posibilidad de fracasar. Todos aprenden a través de un proceso de prueba y error, y suelen hacerlo tanto de los errores como de los éxitos.

Quienes intervienen en la vida de las personas con discapacidad intelectual, generalmente con la mejor de las intenciones, suelen tratar de eliminar todos los riesgos de la vida y evitar oportunidades de fracaso. En consecuencia, podemos estar ante una vida en la que la persona nunca tuvo la oportunidad de adquirir nuevas habilidades y conocimientos, y que nunca experimentó la satisfacción de lograr algo que no era seguro que lo lograría desde el principio.

La dignidad del riesgo no supone fomentar la imprudencia; apoyar una decisión no significa dar apoyo a una persona para colocarla en una situación de inseguridad o para condenar a las personas al fracaso. En cambio, al brindarnos apoyo mutuo para asumir riesgos con información y sacar provecho de las numerosas oportunidades de enseñanza que surgen, tenemos la oportunidad de probar cosas nuevas, probar nuestros límites y descubrir capacidades que no sabíamos que teníamos, lo que nos ayuda a lograr objetivos que enriquecen aún más nuestras vidas.

**Tabla 8: Les preguntamos a los autogestores: ¿Qué tipos de decisiones debes tomar en tu vida?**

<b>¿Cómo tomas esas decisiones ahora?</b>	
<b>Cuidado personal</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Aseo e higiene</li> <li>➤ Vestimenta</li> <li>➤ Qué comer</li> <li>➤ Organizar mi calendario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¡Tomo mis propias decisiones!</li> <li>• Voy de compras con mi mamá para elegir las prendas de vestir. Me las pruebo en el probador y las devuelvo si no las quiero. Elijo los zapatos que me gustan, pago a la persona y me los entregan en una bolsa.</li> <li>• Voy solo al comercio de pescado y papas fritas, y al supermercado para ayudar al personal en el hogar donde vivo.</li> <li>• El personal saca distintas prendas para que yo elija.</li> <li>• El personal en la casa decide qué comestibles comprar.</li> <li>• Mis padres me dicen cuándo puedo darme una ducha o un baño.</li> <li>• Mis padres no quieren comprarnos ropa nueva, porque dicen que no la cuidamos.</li> <li>• El personal decide todo</li> </ul>
<b>Vida social y actividades</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Planificar mis vacaciones</li> <li>➤ Salir con amigos</li> <li>➤ Escuela y aprender</li> <li>➤ Decisiones espirituales</li> <li>➤ Aficiones</li> <li>➤ Deportes</li> <li>➤ Tener un empleo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siempre siento que me escuchan y que puedo salir cuando quiero.</li> <li>• Decido si quiero trabajar o no.</li> <li>• No puedo ver más a mi mejor amiga porque mi familia se mudó y es difícil viajar para visitarla.</li> <li>• Voy a un centro de día aunque no quiero.</li> <li>• Mi mamá se preocupa, por eso no me deja hacer cosas.</li> <li>• Me dicen que tengo que ir al colegio y el colegio decide qué cursos puedo tomar.</li> <li>• No nos dan tiempo para jugar ni en la escuela ni en casa. Algunos de nosotros tenemos que quedarnos encerrados en los hogares cuando no estamos en la escuela; no nos dejan salir para hacer actividades deportivas.</li> </ul>
<b>Relaciones</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tener un novio o una novia</li> <li>➤ Tener hijos</li> <li>➤ Casarse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El personal me impidió tener una novia; no me dejaron verla más.</li> <li>• Las personas tratan de evitar que tengamos relaciones sexuales porque creen que no podemos asumir el cuidado de un hijo.</li> <li>• No quieren que tengamos hijos porque no quieren más personas con discapacidad.</li> <li>• Estoy saliendo con alguien, pero no tengo planes de casarme, no se permitiría.</li> </ul>

<b>Cómo toma esas decisiones actualmente?</b>	
<b>Dónde vivir</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Me mostraron distintos lugares, así que pude elegir dónde quería vivir.</li> <li>• Me dijeron que tenía que vivir donde hubiera un lugar vacante.</li> <li>• En un hogar grupal, la mayoría de las cosas se deciden.</li> <li>• En una institución, las comidas se preparan y se sirven como las comidas de la escuela. Hay menos opciones cuando más personas viven juntas.</li> </ul>
<b>Dinero y economía</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Dónde poner el dinero</li> <li>➤ Presupuesto</li> <li>➤ Pagar las cuentas</li> <li>➤ Cómo gastar el dinero</li> <li>➤ Dónde conseguir el dinero</li> <li>➤ Dónde invertir el dinero para el futuro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pongo mi dinero en una alcancía después de pagar las cuentas y hacer las compras.</li> <li>• Mi hermana administra mi pensión y la anota en un cuaderno. Le pedí que lo haga porque confío en ella.</li> <li>• Tengo que pedir dinero a mis padres y ellos me dan lo que creen que necesito.</li> <li>• No sé qué beneficios recibo; mi mamá se ocupa de todo eso.</li> <li>• Algunos padres no quieren pagar los derechos de matrícula y de examen, porque dicen que es un despilfarro de dinero para hijos que no van a obtener buenos resultados en la escuela.</li> <li>• Varias veces se perdió mi dinero, aunque mi habitación está cerrada con llave.</li> </ul>
<b>Salud y bienestar</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ir a las consultas con profesionales médicos</li> <li>➤ Decisiones relacionadas con la reproducción</li> <li>➤ Atención del embarazo</li> <li>➤ Decisiones sobre medicamentos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Decido ir a los médicos cuando no me siento bien.</li> <li>• Decido sobre la atención médica ginecológica.</li> <li>• Elegí tomar mi propio medicamento.</li> <li>• A veces no me explican por qué ocurren las cosas.</li> <li>• No opino para nada cuando se hacen las citas médicas.</li> <li>• Me explicaron que si no tengo relaciones sexuales no necesito un examen ginecológico.</li> <li>• Cuando voy a la sala de emergencias, los médicos llaman a mis padres como si yo fuera un niño o incapaz.</li> </ul>

## El rol de la autogestión

En la mayoría de los países del mundo, la idea de que las personas con discapacidad intelectual estén empoderadas para expresar sus ideas por sí mismas aún no cuenta con el respaldo de la sociedad. Esta acción de que la persona exprese sus propias ideas —autogestión— representa una necesidad crucial para que las personas con discapacidad intelectual recuperen el poder para tener el control de su vida y las habilidades para ejercer sus derechos, habilidades que no se han desarrollado o que les ha arrebatado la sociedad a causa de décadas de exclusión.

*“Ser autogestora me ayudó a expresar mis ideas por mí misma y a tomar mis propias decisiones”.*  
– Jean de Escocia

La autogestión permite a las personas compartir sus voces y trata de reducir el aislamiento de las personas con discapacidad intelectual. Por autogestión *“se entiende el*

### Un modelo de apoyo incipiente: Apoyo entre pares

A muchos adultos con discapacidad intelectual se les niega el derecho a participar como ciudadanos activos en sus sociedades. Dado que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual en Europa solo tienen acceso limitado a la educación y capacitación formal o informal para adultos, uno de los principales desafíos estriba en proporcionar la educación necesaria para permitir a los adultos con discapacidad intelectual tomar sus propias decisiones, asumir el control de su vida y desempeñarse como ciudadanos valiosos y activos.

El proyecto TOPSIDE (Training Opportunities for Peer Supporters with Intellectual Disabilities in Europe/Oportunidades de formación para los compañeros de apoyo con discapacidad intelectual en Europa) de Inclusion Europa elaboró un modelo de apoyo entre pares y de capacitación para adultos con discapacidad

intelectual que se implementó en varios países de Europa, entre ellos la República Checa, Finlandia, Holanda, Rumania, Escocia y España, a fin de desarrollar la capacidad de los adultos con discapacidad intelectual para dar apoyo y capacitación a sus compañeros. Como compañeros de apoyo, los adultos con discapacidad intelectual reciben capacitación y, luego trabajan de forma rentada o como voluntarios en distintos lugares, como organizaciones de autogestión, servicios de asesoramiento u organizaciones de familias o de servicios, para complementar el apoyo que brindan otras personas. Los adultos con discapacidad intelectual que reciben capacitación y ayuda de los compañeros de apoyo tienen acceso a nuevas oportunidades de educación informal que fortalecen su capacidad para ser incluidas en la sociedad y su rol como ciudadanos valiosos y activos.



*proceso de empoderamiento individual. La promoción de la autogestión supone desarrollar la autoestima y la adquisición de las habilidades que permiten a la persona tomar las riendas de su propia vida.”<sup>1</sup> A menudo, las organizaciones de familias o comunitarias facilitan esta capacitación en autoestima y habilidades para que las personas con discapacidad intelectual desarrollen su capacidad de autogestión. Si bien esto es, sin duda, necesario, también es preciso desarrollar procesos que permitan que se escuche la voz colectiva de las personas con discapacidad intelectual y que se logre el cambio.*

Durante las últimas décadas, el desarrollo de grupos de autogestión en algunas partes del mundo brindó a los adultos con discapacidad intelectual una plataforma para expresar sus ideas a fin de promover una agenda para el cambio. Es vital el rol de los grupos de autogestión a la hora de expresar la necesidad de inversión en apoyos que permitan la autodeterminación, a fin de tener un impacto real en el cambio de políticas y sistemas públicos. Al unir las voces individuales, los autogestores son una voz colectiva potente que se dirige a las organizaciones gubernamentales y comunitarias sobre los problemas que son importantes para nosotros y los cambios que queremos introducir en nuestras comunidades.

CAPÍTULO

# 6

## ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las familias?





## CAPÍTULO 6:

# ¿Por qué es importante el derecho a decidir para las familias?

En todo el mundo, las familias suelen ser la primera y principal fuente de apoyo para las personas con 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 de manera muy clara 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.

Para ayudar a las familias a realizar el cambio a la toma de decisiones con apoyo, es importante comprender los motivos por los cuales las familias sienten la necesidad de tomar decisiones en nombre de su familiar con discapacidad. Les pedimos a las familias que nos contaran por qué podría negarse a su familiar con discapacidad intelectual el derecho a tomar decisiones y cómo podrían brindarle apoyo para que tome decisiones en su propia vida y las lleve a la práctica.

Si bien nos contaron sobre los importantes desafíos que existen para que las personas con discapacidad intelectual puedan

ejercer el “derecho a decidir”, las familias también nos dijeron que reviste una crucial importancia encontrar distintas formas de dar apoyo a su familiar para que exprese sus opiniones y tome decisiones, a fin de planificar un futuro seguro e inclusivo.

## **Desafíos para las familias**

Algunos de los problemas que enfrentan las familias para poder brindar apoyo a su familiar con discapacidad intelectual en el ejercicio de su derecho a tomar decisiones son:

### ***Aislamiento y exclusión de la comunidad***

El desafío más importante para las familias radica en que suelen ser la única fuente de apoyo para sus familiares. A las personas con discapacidad intelectual, que son excluidas sistemáticamente de la educación general, del trabajo, de la participación política y de la participación religiosa y cultural, se las priva de la oportunidad de forjar relaciones que son una parte natural de la vida de las personas. En consecuencia, los



padres suelen encargarse de tomar decisiones en nombre de sus hijos o hijas o interpretar la voluntad y las preferencias de su familiar. Las familias manifestaron su frustración ante la falta de ajustes y apoyos adecuados en la comunidad para que sus familiares con discapacidad intelectual puedan ejercer el derecho a decidir, asumir riesgos y participar. Nos dijeron que “el desconocimiento nos colocó en una posición en la que tomamos las decisiones por nuestros hijos <sup>1</sup>!”

### ***Percepción de la capacidad***

Las actitudes y percepciones de las familias sobre la capacidad de tomar decisiones de su familiar son el resultado directo de la forma en que tratan a los familiares las sociedades y comunidades en las que viven. A las personas con discapacidad intelectual no se les suele dar la oportunidad para tomar decisiones, debido a que existe el concepto erróneo de que son incapaces de tomar “buenas” decisiones o que no tienen opiniones válidas. A veces, la familia de la persona con discapacidad intelectual refuerza ese concepto erróneo: *“No creemos que nuestros hijos e hijas sean lo suficientemente maduros. Tienen capacidades limitadas y al margen de cómo les enseñemos, siempre van a necesitar nuestro apoyo”* – Padre del Líbano

Desde el nacimiento del familiar, profesionales, médicos, docentes y la comunidad hacen hincapié en lo que el familiar no puede hacer. Por tanto, algunos padres de niños y adultos con discapacidad intelectual simplemente no creen en las habilidades de sus hijos. Estos padres toman decisiones en nombre de su hijo o hija, porque suponen que no “sabe”

### ***Miedo y protección***

Uno de los principales obstáculos mencionados por las familias es el miedo: el miedo a que el familiar se lastime, sea víctima de abuso o que saquen provecho de él, miedo a las consecuencias legales si algo sale mal, miedo al fracaso.

Las familias suelen tomar decisiones en nombre de su familiar con discapacidad intelectual debido a que creen con sinceridad que lo protegen contra daños o para evitar consecuencias no deseadas.

*“Cuando nació mi hermana, mi mamá dijo que tenía un problema. Yo pensaba que era hermosa. Dije: ‘tiene manos, tiene pies, está entera’. Crecí con la idea de que mi hermana no estaba bien y no podía hacer cosas, y que teníamos que hacer todo por ella, pero se me abrieron los ojos; es muy inteligente”.*  
– Hermana de México

*“A mí no me dejan ir a ninguna parte sola, ni al parque que queda por mi casa, ellos piensan que no puedo y si nadie puede llevarme no me dejan ir, me gustaría que me dejaran salir, pero piensan que algo me puede pasar”.*  
- Autogestora de Colombia

Muchas familias temen que se piense que no hacen bien las cosas, si su familiar asume un riesgo y fracasa. Por otra parte, los padres señalan que sienten mucha ansiedad ante la posibilidad de que sus hijos o hijas tomen “malas” decisiones.

*“No creíamos en sus capacidades para tomar decisiones porque no nos dimos la posibilidad de descubrir quiénes son realmente y qué pueden lograr en realidad. Siempre los subestimamos y teníamos miedo de que fracasen en sus decisiones”* – Padre de España

A las familias también les preocupa la seguridad de sus hijos e hijas en comunidades que no han dado muestras de aceptación e inclusión. Sabemos que en muchos lugares del mundo estos miedos están justificados, considerando la experiencia de violencia y abuso que enfrentan las personas con discapacidad intelectual en centros de cuidados y en la comunidad. Un padre del Líbano señaló: *“Es cierto que creo en mi hija, pero no puedo dejar de tener miedo. Confío en ella, pero no puedo confiar en la sociedad. Así que siempre la voy a seguir para asegurarme de que nadie se aproveche de ella”*.

### ***Creencias culturales***

En muchos países (por ejemplo, Kenia, India y Líbano), el género y la edad influyen en la denegación informal de los derechos a tomar decisiones con respecto a asuntos económicos y a los bienes. En comparación con las personas más jóvenes, y las mujeres jóvenes en particular, es menos probable que las personas mayores, y los hombres mayores en particular, sufran la privación de los derechos a tomar decisiones. Este fenómeno refleja culturas que exigen más respeto hacia las personas mayores y los hombres.

### ***Tiempo y comodidad***

Las familias, como principal apoyo y con frecuencia el único del que disponen las personas con discapacidad intelectual, desempeñan varios roles como cuidadoras, terapeutas y promotoras de derechos, además de proporcionar apoyo económico y emocional a toda la familia. Para muchos, es más fácil y, a menudo, más rápido tomar decisiones por el familiar que colaborar con él y brindarle apoyo para que tome sus

propias decisiones. Al creer que saben “qué es lo mejor” para sus hijos e hijas, los padres simplemente toman decisiones que son más convenientes para la familia.

*“Las decisiones que toman nuestros/as hijos/as suelen ser decisiones más sencillas que tienen que ver con qué ropa ponerse, qué quieren comer, etc. Muchas veces no dejamos que tomen otro tipo de decisiones por comodidad para nosotros/as”*

– Padre de España

### **El derecho a decidir en el Líbano**

El Líbano es un país de Medio Oriente que forma parte del mundo árabe. Aunque siempre se ha considerado un lugar democrático, las personas siguen sumergidas en las tradiciones que heredaron de sus antepasados libaneses, tradiciones que constituyen la esencia de la legislación libanesa desde su redacción a principios del siglo XIX por parte de un grupo de señores feudales. La mayoría de las leyes escritas han reforzado el punto de vista cultural sobre género, derechos y responsabilidades.

El derecho a decidir en el Líbano no es ajeno a las tradiciones. El cuidador de una familia o una persona es el hombre más anciano de la familia. Quien toma las decisiones es el hombre más anciano de la familia o el padre. En casos de conflicto, el hombre religioso resuelve el problema. El hombre religioso escuchará al hombre de la familia y a los familiares que se les permita hablar con él. Por lo general, la decisión final es la opción que acata las normas y tradiciones de la familia y del hombre religioso.

Se percibe que el varón, que se encarga de la economía familiar y de tomar decisiones, representa el género más importante. Se presta más atención a sus necesidades, aspiraciones y caprichos.

Los padres y cuidadores se esforzarán por estimular la independencia y las ambiciones de sus hijos varones. Se esforzarán por dar apoyo a los niños mediante herramientas que conduzcan a una vida próspera y digna, aunque el niño tenga una discapacidad. Por otra parte, se percibe que la mujer es una carga, débil y dependiente que se debe cuidar hasta que llegue el momento en que se mude a la casa de su marido para ser madre y esposa. El problema sigue existiendo con las niñas con discapacidad: las que no pueden “aprender”, “producir” o “casarse”, menos aún “manejar bienes” o “dirigir un negocio”.

Mediante la aplicación de leyes internacionales en el gobierno, se introdujeron numerosas modificaciones en la legislación del Líbano. No obstante, esas modificaciones aún no se implementaron. En el Líbano, los cuidadores siguen creyendo que el padre o el hombre más anciano de la familia es el más sabio y el mejor preparado para tomar decisiones. El derecho a decidir le pertenece siempre, en especial en épocas de crisis, como la que impera durante estos días.

– Fadia Farah, madre

### ***Presión para tramitar la curatela o tutela (u otras formas de sustitución en la toma de decisiones)***

La decisión de tramitar formalmente la declaración de incapacidad y la curatela o tutela plena o parcial suele tomarse por razones de planificación económica o por necesidades médicas o de apoyo. Para tratar con terceros como médicos, entidades financieras o proveedores de servicios, a veces las familias se ven obligadas a obtener el reconocimiento jurídico de su condición como responsables sustitutos en la toma de decisiones con el fin de implementar los apoyos económicos o de cuidados que necesita su familiar. Por ejemplo, el Plan registrado de ahorro-discapacidad (Registered Disability Saving Plan, RDSP) es un plan de ahorro para personas con discapacidad creado por el gobierno federal de Canadá. Su legislación establece que la “persona que reúne los requisitos para ser titular del plan” y que tiene la “autorización legal para actuar en nombre del beneficiario” debe abrir el plan en nombre de una persona con discapacidad intelectual<sup>2</sup>. Los padres de Canadá señalan, con frecuencia, que esta legislación es una barrera que les impide abrir el plan de ahorro para su familiar. Manifiestan que se sienten atrapados entre su deseo de garantizar la futura seguridad económica de su hijo o hija, y la estigmatización y la limitación de derechos fundamentales que, en su opinión, derivan del hecho de someter a su hijo o hija a una sentencia judicial que ordena la sustitución en la toma de decisiones o curatela o tutela<sup>3</sup>.

### **¿Qué necesitan las familias para generar apoyos en la toma de decisiones?**

Además de los distintos roles que desempeñan las familias en la vida de su familiar con discapacidad intelectual, el cambio de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo suele exigirles que cambien la manera de dar apoyo a su familiar y de movilizar apoyos que no existen en sus comunidades. Familias de todo el mundo comunicaron que son *ellas* las que necesitan ayuda a fin de dar apoyo a sus hijos e hijas, como: apoyos para la inclusión en la comunidad, herramientas de comunicación, alternativas a la sustitución en la toma de decisiones y salvaguardias adecuadas para llevar a la práctica la toma de decisiones con apoyo.



**Tabla 9: Les preguntamos a las familias: ¿Qué se necesita para que ustedes brinden apoyo a su familiar para que tome sus propias decisiones?**

<p><b>Conocimiento e información</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesitamos comprender las consecuencias de los modelos basados en la curatela o tutela en la vida de las personas con discapacidad intelectual.</li> <li>• Necesitamos información sobre el concepto y las prácticas de la toma de decisiones con apoyo.</li> <li>• Necesitamos información sobre el significado del término “apoyo” y sobre su dinámica en distintas situaciones.</li> <li>• Necesitamos una estrategia para que las personas que trabajan en este tema se unan y se comuniquen entre sí, a fin de dar impulso y promover la práctica.</li> <li>• Necesitamos tener acceso a herramientas y documentos sobre los derechos de nuestros familiares con discapacidad.</li> <li>• Necesitamos información sobre los recursos disponibles en la comunidad, para nosotros y para nuestros hijos y nuestras hijas.</li> </ul>
<p><b>Una transformación de valores y creencias</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es necesario que todas las familias y todos los profesionales reconozcan que las personas con discapacidad intelectual son, ante todo, personas, tienen los mismos derechos y deben participar y formar parte de la comunidad.</li> </ul>

<b>Apoyos para las familias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesitamos apoyo para canalizar nuestros propios miedos acerca de la toma de decisiones.</li> <li>• Necesitamos contar con grupos de apoyo y organizaciones de familias para compartir las historias de éxito.</li> <li>• Necesitamos tener la oportunidad de usar estrategias de apoyo entre pares y grupos de ayuda entre padres.</li> <li>• Necesitamos apoyo para comprender qué debemos hacer a fin de ayudar a nuestros hijos y a los demás a respetar su derecho a tomar decisiones.</li> </ul>
<b>Conocimiento de la comunidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los interesados, entre ellos, las personas con discapacidad intelectual, sus familias, los funcionarios encargados de formular políticas, los profesionales y el público en general necesitan educación sobre el derecho a decidir.</li> <li>• Necesitamos que la comunidad se centre en los derechos de la persona y que tenga expectativas elevadas de nuestros hijos y nuestras hijas.</li> <li>• Necesitamos ejemplos de la vida real de personas que transitan distintos caminos y utilizan distintos métodos para tomar decisiones, de manera que el debate deje de ser hipotético.</li> <li>• Es imprescindible que compartamos historias que demuestren los elementos que dieron buenos resultados y los que no en distintas situaciones.</li> <li>• Necesitamos forjar alianzas estratégicas para abordar y promover la toma de decisiones con apoyo en la vida cotidiana y en las políticas formales.</li> </ul>
<b>Apoyo para problemas complejos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesitamos identificar e implementar maneras de ayudar a las personas a analizar distintos problemas y circunstancias, para que todos puedan comprender cómo las personas con habilidades muy diferentes pueden hacerse cargo de su vida.</li> <li>• Necesitamos abordar los problemas más complejos para las familias: seguridad, protección y “las grandes decisiones”.</li> </ul>

### **Familias que “realizan el cambio”**

Como fruto de los debates sobre el derecho a decidir realizados en distintas partes del mundo, muchas familias están realizando el cambio de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo, tanto en el plano formal como en el informal. En la India, un proyecto de toma de decisiones con apoyo demostró a los padres la importancia de que sus hijos e

hijas tengan su identidad personal y puedan desarrollar capital social. Estas familias observaron que hasta que la persona se la considere como tal y se la trate con respecto, no se reconocerá que es la persona con discapacidad intelectual quien toma las decisiones en su propia vida. Ahora, los padres consultan a sus hijos e hijas con discapacidad sobre las decisiones, como lo harían con sus hijos e hijas sin discapacidad. Un padre contó que cambió su testamento para incluir a su hijo con discapacidad intelectual. Una madre afirmó: *“Cuando se da apoyo a las personas desde que son pequeñas, crecen y se convierten en adultos sólidos y seguros.”* En relación con el impacto que tiene el derecho a decidir en la vida de una persona, un padre señaló: *“me permite darle libertad”*.

Algunas organizaciones de familias, principalmente de Canadá, nos contaron sobre cómo utilizan “una definición inclusiva de familia” en su labor diaria. Una definición inclusiva de familia es aquella que reconoce a las personas con discapacidad intelectual como un miembro de la familia en igualdad de condiciones con los demás miembros de la familia, en lugar de “dependientes” de los padres. Estas organizaciones consideran que esta definición es necesaria para superar una “falsa dicotomía”, o falsa contradicción, común entre la familia (que suele significar “padres”) y las personas. Esa falsa contradicción entre familias y personas, a menudo, acarrea el riesgo de limitar la participación de los padres en las decisiones de la vida cotidiana de su hijo, además de limitar el reconocimiento de la familia como núcleo de la red de apoyo natural de la persona y fundamental para su inclusión en la vida.

*“Me encantaría que mi hijo tomara decisiones, el asunto es cómo”.*  
– Padre de Kenia

En pocos ámbitos, se observa que la exclusión total de las familias de la toma de decisiones a veces pone en peligro a las personas con discapacidad intelectual. En el Reino Unido, un análisis del trato que reciben las personas con discapacidad intelectual en entornos médicos<sup>4</sup> demostró que los profesionales médicos excluían a las familias de la toma de decisiones fundando su actitud en la protección de la autonomía de la persona, pero muchas veces sin escuchar a la persona atendida. En un caso, estos factores se relacionaron con la muerte de un joven que se lo dejó sin supervisión mientras se bañaba.

En muchos otros países, existen dificultades en la vida cotidiana para respetar las decisiones que toman las personas



con discapacidad intelectual, puesto que la declaración de incapacidad y la curatela o tutela plena confieren prioridad y derechos a los padres de la persona. En Israel y México, por ejemplo, las organizaciones de familias están trabajando para lograr la derogación de las leyes nacionales sobre la curatela o tutela, a fin de eliminar el énfasis en los padres y devolver a la persona con discapacidad el poder de tomar decisiones.

Los adultos con discapacidad intelectual, en todas partes del mundo, siguen sufriendo el aislamiento, la exclusión y, a menudo, el desamparo en sus comunidades. Además, se les sigue negando el derecho a controlar su propia vida y tomar decisiones sobre la manera en que desean vivir. Si bien las familias representan la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad intelectual, los padres se preocupan por lo que les sucederá a sus familiares cuando ellos ya no estén o no puedan cuidarlos. Las estrategias para construir redes de apoyo para personas con discapacidad intelectual le permiten a la persona dirigir su propia vida y recibir el apoyo necesario para tomar decisiones por sí misma (toma de decisiones con apoyo). Al contar con esos apoyos, se reduce la vulnerabilidad y el aislamiento de las personas con discapacidad intelectual, así como la dependencia de sus familias para poder vivir como desean.

CAPÍTULO

7

# ¿Por qué es importante el derecho a tomar decisiones para la labor de las organizaciones de familias?





## CAPÍTULO 7:

# ¿Por qué es importante el derecho a tomar decisiones para la labor de las organizaciones de familias?

En muchos países del mundo, hace más de 50 años que las organizaciones nacionales miembros de Inclusion International brindan apoyo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Las organizaciones se fundaron para responder a la necesidad de esa época de servicios y atención pública. Con el paso del tiempo, el rol de estas organizaciones evolucionó, a fin de reflejar las necesidades y prioridades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Algunas organizaciones se convirtieron en prestadoras de servicios para llenar vacíos en la comunidad, algunas pasaron a dedicarse exclusivamente a la promoción y defensa de derechos, en tanto que otras tratan de cumplir las dos funciones.

Si bien estas organizaciones y grupos de familias varían mucho en cuanto a tamaño, estructura y misión, suelen ser el único recurso de apoyo para las familias que tienen un familiar con discapacidad y para las personas con discapacidad intelectual. Ofrecen apoyo en defensa de derechos a las familias que luchan para que sus hijos ingresen en la escuela, tengan acceso a la atención médica o al sistema de justicia, etc. También brindan apoyo directo a las personas con discapacidad como apoyo para el empleo, asistencia personal, apoyo para la vivienda, desarrollo de capacidad de autogestión, entre otros.

Como aprendimos a través de nuestra campaña mundial sobre el derecho a vivir y ser incluido en la comunidad<sup>1</sup>, muchas de estas organizaciones de familias siguen teniendo dificultades

### Les preguntamos a los directivos de las organizaciones de familias<sup>2</sup>:

- ¿Cómo define su organización la inclusión y la vida independiente?
- Dé ejemplos de la forma en que su organización, como promotora de derechos o proveedora de servicios, incorpora el respeto de la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual en su ética y conducta.
- ¿Cómo y ante quiénes rinden cuenta de esa práctica?
- ¿Cómo miden su eficacia en esa práctica?
- ¿Su organización ha atravesado un proceso de cambio para garantizar el respeto de la voluntad y las preferencias de las personas a las que brinda apoyo?
- ¿Cuáles fueron las deficiencias en su enfoque en el pasado? ¿Qué cambiaron y qué medidas adoptaron para lograr el objetivo propuesto?
- ¿Cuáles fueron, o siguen siendo, los principales problemas que enfrenta su organización a la hora de respetar la voluntad y las preferencias de las personas a las que brinda apoyo?
- ¿Qué hacen cuando la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual se oponen a las de sus familias o curadores/tutores? ¿Tienen políticas para resolver este problema?
- ¿Cuáles fueron, o siguen siendo, los principales factores que mejoran la capacidad y el éxito de su organización a la hora de respetar la voluntad y las preferencias de las personas a las que brinda apoyo?
- Si su organización se dedica a la promoción y defensa de derechos, ¿existen ocasiones en las que su organización promueve lo que considera el “interés superior” de la persona si ese interés superior pudiera entrar en conflicto con lo que la persona dice que quiere? ¿Qué políticas y prácticas desarrollaron para responder a esa situación?
- Si su organización se dedica a proporcionar servicios, ¿existen ocasiones en las que su organización toma decisiones basadas en el “interés superior” de la persona que pudieran entrar en conflicto con lo que la persona desea o que pudieran limitar su libertad de movimiento? ¿Qué políticas y prácticas desarrollaron para responder a esa situación?
- ¿Considera que la conexión social es importante para que las personas con discapacidad intelectual lleven una vida independiente en la comunidad de manera satisfactoria?
- ¿De qué maneras promocionan la conexión social? ¿Cómo miden el éxito?

para cambiar la manera en que brindan apoyo a las personas con discapacidad intelectual en la comunidad.

Sabemos que si bien la mayoría de los adultos con discapacidad intelectual viven en su casa con sus familias, los servicios y apoyos que las personas reciben (si es que existen) siguen segregándolos y excluyéndolos de la participación e inclusión reales en la comunidad. Nuestros miembros suelen ser el agente que proporciona esos servicios, al tiempo que promueven el derecho a los apoyos que responden a la

“voluntad y las preferencias” de la persona y trabajan como agentes de cambio para crear comunidades inclusivas. A fin de comprender cómo estas organizaciones reformaron su objeto y misión o adoptaron nuevos enfoques de la manera en que brindan apoyo a las personas con discapacidad intelectual, les preguntamos a los directivos de algunas de esas organizaciones sobre la forma en que sus organizaciones incorporan el respeto de la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual en su ética y conducta.

A lo largo de las últimas cinco décadas, las organizaciones de familias experimentaron dos cambios fundamentales:

### **De la sustitución al apoyo, pasando por la independencia**

La transición gradual de los mecanismos legales de la sustitución en la toma de decisiones que permitía a los padres decidir por sus hijos e hijas (y que se consideraba una forma de proteger a las personas con discapacidad intelectual contra el abuso y la explotación), pasando por la toma de decisiones independiente (que ignoraba el hecho de que la mayoría de las personas no toman decisiones en soledad, sino que se basan en los consejos de familiares y amigos) a la toma de decisiones con apoyo y el reconocimiento de que naturalmente la mayoría de las personas toman decisiones con el apoyo de otras personas.



## De la institucionalización a la inclusión real en la comunidad, pasando por la vida en la comunidad

La idea de elección plantea la cuestión de la “autosegregación”, en virtud de la cual los adultos con discapacidad intelectual se buscan unos a otros para darse apoyo mutuo y a veces eligen vivir, trabajar o participar en actividades sociales o recreativas con otras personas con discapacidad intelectual. ¿En qué medida estas elecciones son una manifestación de opciones escasas o de un sentimiento de exclusión o aislamiento de la sociedad general frente al deseo genuino de vinculación o de un espacio privado con otros que comparten una determinada característica? ¿Qué significa la respuesta a esta pregunta en cuanto a cómo deben responder las organizaciones?<sup>3</sup>

El cambio de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual, pasando por la vida en la comunidad sin pertenecer a ella, a la integración de las personas con discapacidad intelectual en una comunidad inclusiva mediante la cual puede darse apoyo a sus elecciones individuales.

Las organizaciones de familias debieron adaptar sus misiones y estrategias, a fin de hacer frente a estas transiciones:

- de ser paternalista y suponer que las familias siempre saben más a adoptar un enfoque “centrado en la persona” y respetar la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad intelectual;
- de ser “custodios” en nombre de los padres, preocupados sobre todo de la seguridad y del bienestar fisiológico a convertirse en “facilitadores” de la participación de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad según sus propias elecciones y preferencias;
- de proporcionar servicios especializados, generalmente en programas y centros separados, a aprovechar los apoyos sociales y construir comunidades inclusivas.

Para muchas de nuestras organizaciones miembros, tanto las constituidas recientemente como las fundadas hace 50 años, existen desafíos importantes para definir su objeto y visión como “facilitadores centrados en la persona” y agentes de cambio de la comunidad:

### ***Principios y definiciones***

A veces, falta claridad y no se sabe qué se entiende por “toma de decisiones con apoyo” y cuáles son las diferencias respecto de la sustitución en la toma de decisiones. En la práctica, se corre el riesgo de que las organizaciones que brindan apoyo

a las personas con discapacidad intelectual, simplemente, adopten la terminología de “toma de decisiones con apoyo” y que no realicen el cambio fundamental en la forma en que los apoyos se organizan para que las personas con discapacidad puedan decidir cómo quieren vivir.

Algunas organizaciones consideran que la “elección” es más importante que la inclusión, por lo cual brindan apoyo a las personas con discapacidad y sus familias para que seleccionen opciones no inclusivas de educación, trabajo, vida o esparcimiento cuando las personas y las familias manifiestan que es su preferencia. En consecuencia, debemos preguntarnos si se ofrecen opciones reales a las personas. También debemos preguntarnos si la experiencia limitada y el aislamiento de las personas con discapacidad intelectual, que estuvieron segregadas durante toda su vida, generan el miedo al cambio o el miedo a perder la seguridad de estar en un ambiente “protegido”.

Otras organizaciones consideran que la inclusión es más importante que la “elección” o que la “elección” real solo es posible en el marco de la inclusión. Por ese motivo, estas organizaciones no dan apoyo a las personas ni a las familias para que elijan opciones no inclusivas que puedan impedir a las personas estar vinculadas en la comunidad. Por ejemplo, en las comunidades en las que no existe un buen apoyo de la educación inclusiva, algunas familias pueden “elegir” enviar a sus hijos a una escuela especial. Algunas organizaciones destacan la

Mediante experiencias de intercambio internacional, la **Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual (Parents' Association for Persons with Intellectual Disabilities, PAPID) de Taiwán** constató, en otros países y regiones, que se habilitaba a las personas con discapacidad intelectual para que expresaran sus opiniones y “lograran más” que las personas con discapacidad intelectual de Taiwán. ¿Qué marcó la diferencia? La asociación PAPID observó experiencias locales e internacionales, y elaboró un programa, junto con otras asociaciones y proveedores de servicios locales, para brindar apoyo a las personas con discapacidad intelectual en autogestión y la vida en la comunidad. En 2008 comenzó con siete asociaciones locales y en la actualidad son 16 las asociaciones locales que participan en el programa. El programa cambió las relaciones entre autogestores y proveedores de servicios. Asimismo, modificó las formas de proporcionar servicios: los autogestores son los principales participantes y los trabajadores sociales o el personal son los encargados de dar apoyo. PAPID incentiva a los delegados a hablar de sus sueños, sus preocupaciones, sus objetivos en la vida y las estrategias para enfrentar las dificultades o los desafíos. Los participantes del programa saben que pueden tomar sus propias decisiones sobre asuntos que los afectan.

Algunas de las actividades en las que intervienen los participantes del programa son: participación en la elección del Comité de Derechos de Usuarios de Servicios en instituciones, promoción de la instalación de un semáforo cerca de su oficina, visita al Ministerio de Trabajo y a la Legislatura de Taiwán, promoción del derecho a la educación ante el Ministerio de Educación Superior, participación en exposiciones de arte internacionales y promoción del derecho a contar con apoyos para ejercer el derecho a decidir.

**AKIM**, miembro de Inclusion International de Israel, comenzó un proceso destinado a promover enfoques más inclusivos y centrados en la persona. En este marco se capacitó al personal (más de 650 empleados), comenzando por el personal superior, y se brinda apoyo a los padres a fin de desarrollar su confianza a la hora de permitir que sus hijos adultos tomen decisiones sobre su vida. AKIM creó un grupo de trabajo en el que participan padres y empleados de centros comunitarios, de empleo y de vivienda, con el fin de identificar la necesidad de cambios y apoyar el proceso de cambio. Desempeñan un rol activo en una iniciativa importante de desinstitucionalización y piensan brindar apoyo a centenares de personas que saldrán de las instituciones y se integrarán en la comunidad. AKIM también trabaja junto a otras organizaciones de promoción y defensa de derechos de Israel para reformar las leyes sobre curatela o tutela de ese país de manera que se adecuen al artículo 12 de la CDPD.

importancia de dar apoyo a las familias que eligen esa opción. Otras se comprometen a mejorar el sistema educativo común para que los alumnos con discapacidad reciban un apoyo adecuado en ámbitos inclusivos de calidad.

### ***Cambio de la relación con padres y familias***

Se observan diferencias en cuanto a la actitud y la práctica respecto del lugar que ocupan los padres o las familias a la hora de seguir un enfoque centrado en la persona y respecto del significado de “familia”. Algunas organizaciones elaboraron un “concepto inclusivo de familia”, diseñado para poner en tela de juicio lo que se considera como una falsa contradicción entre las personas y sus familias, y para hacer hincapié en que las familias *incluyen* a las personas con discapacidad intelectual. Las familias y los autogestores no deben considerarse grupos antagónicos. Otras organizaciones, en cambio, adoptan una postura rígida y adjudican más importancia a la voluntad y las preferencias de la persona por encima de cualquier otro aspecto. Algunas organizaciones tratan de ampliar el horizonte de los “lazos de sangre” para incorporar las “personas importantes” en su concepto de familia, que, por tanto, comprende amigos, vecinos, colegas y otras personas importantes.

### ***Teorías del cambio***

Algunas organizaciones de familias consideran la inclusión como un paso previo a la autodeterminación, ya que piensan que es el medio a través del cual las personas establecen su identidad y se desarrollan su voluntad y sus preferencias. En este sentido, los términos “toma de decisiones con apoyo” e “inclusión” son sinónimos.



## La experiencia alemana a la hora de realizar el cambio

Desde el principio, la aplicación de la CDPD se debatió en estrecha relación con el término *inclusión* y en casi todas partes se hizo esta pregunta: “¿Qué significa inclusión?” En particular, las personas con discapacidad comenzaron a debatir: “¿Qué significa *inclusión* para nosotros, para nuestro bienestar, para nuestros derechos, para nuestra posición en la sociedad?”

En el idioma alemán el término “*Inklusion*” es una palabra de origen extranjero, que, históricamente, no se utilizó para describir la necesidad de reconocer a las personas con discapacidad como ciudadanos plenos, según se establece en la CDPD. Hoy en día, casi todos los políticos hablan de “*Inklusion*” y los medios de comunicación alemanes utilizan el término en un sentido muy amplio, para referirse no solo a las personas con discapacidad, sino también a los trabajadores inmigrantes, refugiados y otras minorías que no reciben un trato en igualdad de condiciones con las demás personas en la sociedad.

La atención pública al término *inclusión* tuvo un gran impacto positivo en las personas con discapacidad intelectual de Alemania. Si bien muchas personas siguen viviendo segregadas de su comunidad, estudian en escuelas especiales o trabajan en talleres protegidos, una cantidad cada vez mayor de personas sabe que el término “*Inklusion*” describe un cambio fundamental: las personas con discapacidad intelectual ya no son “objetos” de debates dirigidos solo por profesionales, sino que son ciudadanos con derecho a participar en todos los procesos de toma de decisiones sobre su vida.

En consecuencia, ahora las personas con discapacidad intelectual son las protagonistas y tienen voz en la conducción de las organizaciones. No solo son padres y familiares quienes dirigen asociaciones y grupos para personas con discapacidad intelectual y sus familias, sino que una cantidad creciente de autogestores se integran en los órganos directivos de estas organizaciones.

A título ilustrativo podemos mencionar a Lebenshilfe de Alemania, dirigida por un consejo federal que está integrado en su mayor parte por padres. En la última Asamblea General, tres autogestores fueron electos como miembros plenos del consejo, asistidos por personas de su elección y por *Länder*, un comité asesor de autogestores de todas las provincias de Alemania. Muchas filiales locales de Lebenshilfe ahora funcionan de manera similar; en la actualidad, más de 10.000 autogestores forman parte del movimiento de autogestión en Lebenshilfe de Alemania. Todo parece sumamente positivo; sin embargo, siguen existiendo conflictos. Los padres que pertenecen a la generación fundacional de Lebenshilfe sostienen que la capacidad jurídica de algunos de sus hijos e hijas es limitada. La cuestión sobre “si una persona con discapacidad intelectual que tiene mayores necesidades de apoyo y que no se comunica de forma tradicional, debe seguir teniendo la representación legal de un tercero” suscita amplios debates.

Alemania abolió su ley sobre curatela o tutela en 1992, y la sustituyó por una ley sobre asistencia. El Ministerio de Justicia de Alemania considera que la ley sobre asistencia es progresista y que “está en un todo de acuerdo con la CDPD”, aunque los asistentes, en determinadas condiciones, tienen derecho a sustituir a las personas asistidas en la toma de decisiones. Por ejemplo, si se designa un asistente para que represente a una persona en *todos* sus asuntos, la persona asistida pierde automáticamente su derecho a participar en las elecciones políticas.

Aún es necesario introducir un cambio fundamental en la ley sobre asistencia para que cumpla con el artículo 12; sin embargo, algo es cierto: a diferencia del curador/tutor del sistema anterior, el asistente legal está obligado a acatar la voluntad y las preferencias de la persona representada.

– Klaus Lachwitz

Organizaciones tales como **Asdown (Colombia), Asociación Azul (Argentina), CONFE (México) y FEPAPDEM (Ecuador)** de América están desarrollando formas de brindar apoyo a las personas con discapacidad intelectual para que tomen decisiones sobre los asuntos que afectan su vida. Entre sus iniciativas y actividades cabe mencionar las siguientes: promoción de la autogestión individual, concientización de las personas con discapacidad intelectual acerca de sus derechos, participación de las personas con discapacidad intelectual en los órganos directivos de las organizaciones, comprensión del rol de las personas de apoyo y los asistentes personales, y aumento de la participación política y ciudadana.

**IHC de Nueva Zelanda** participa en un programa educativo de trabajo de varios niveles con familias, proveedores de apoyo a personas con discapacidad, profesionales del Derecho y organizaciones comunitarias a fin de fomentar una mayor comprensión de las obligaciones basadas en los derechos humanos que fundamentan la toma de decisiones con apoyo, y facilitar las innovaciones de prácticas recomendadas basadas en enfoques de sentido común. Se demostró que las familias tienen una gran necesidad de información accesible, confiable y pertinente, y de conversar sobre los problemas de promoción de derechos que afectan su vida. IHC escuchó una y otra vez que es difícil encontrar información adecuada y precisa.

Los “Foros de promoción de derechos en el interior del país” forman parte de

la labor continua de IHC. En el período 2013-2014, el equipo de promoción de derechos realizó un total de 37 foros con familias, personal y la comunidad en 18 ciudades y localidades de Nueva Zelanda para más de mil personas en total. El objetivo es educar a familias, personas con discapacidad intelectual y organizaciones comunitarias sobre enfoques alternativos a las sentencias judiciales formales, por ejemplo, tener titulares de cuentas bancarias con firma conjunta o tener un representante o una persona designada para las pensiones o cuestiones fiscales. IHC incentiva a las familias a preguntarse “¿Cuál es el problema que estoy tratando de resolver?” antes de recurrir a la sustitución en la toma de decisiones y ofrece formas alternativas de brindar apoyo a las personas con discapacidad sin necesidad de recurrir a los mecanismos formales establecidos en la ley<sup>4</sup>.

Algunas organizaciones consideran que el cambio cultural debe preceder a la reforma legislativa respecto de la toma de decisiones con apoyo y priorizan la creación de alternativas prácticas a la curatela o tutela y otros modelos de “protección”, además de forjar la confianza de las familias, los profesionales y las empresas, como bancos, mientras que otras organizaciones priorizan el cambio de la legislación para que cumpla con el artículo 12 de la CDPD de la ONU.

### **Procesos, prácticas y protocolos**

No siempre resulta claro cómo las organizaciones se aseguran a ellas mismas y a otros de que respetan la voluntad y las

preferencias de las personas con discapacidad intelectual, a pesar de su compromiso declarado de hacerlo, si no es mediante la planificación centrada en la persona. Por ejemplo, muchas organizaciones no parecen haber elaborado políticas o protocolos específicos para resolver los conflictos entre la voluntad y las preferencias declaradas de las personas y las de sus familiares. Si bien las organizaciones pueden reconocer el valor y la necesidad de ayudar a construir comunidades inclusivas, las tareas prácticas que ello supone están relativamente subdesarrolladas en comparación con las destinadas a brindar apoyo a las personas.

### **“Ser el cambio”**

Las organizaciones tienen dificultades para implementar cambios a menudo profundos: en el nivel directivo (en especial, para aumentar la participación y la influencia de las personas con discapacidad intelectual), la cultura de la organización, para redefinir el objeto y el rol de la organización, elaborar nuevos modelos operativos, invertir en nuevos conocimientos prácticos del personal, forjar nuevas relaciones externas y encontrar maneras para medir la eficacia y el impacto a fin de alinearse con el nuevo paradigma que reseñamos en párrafos anteriores de este capítulo. Con mucha frecuencia, estas organizaciones tratan de reformarse por completo. Ese tipo de cambio exige un liderazgo sólido y visionario, así como la gestión de varios intereses antagónicos de padres, autogestores, empleados, la comunidad y los políticos. A veces, puede suceder que no sea viable ese cambio, por lo cual podría haber motivos para fundar instituciones totalmente nuevas.

### **La influencia del gobierno, patrocinadores, la legislación y las actitudes públicas**

Las organizaciones no trabajan en un vacío y no pueden trabajar totalmente contra la corriente de las políticas públicas, las prioridades y preferencias de los patrocinadores, fuera de las estructuras legales o sin considerar las actitudes sociales vigentes. Es crucial que las organizaciones aprendan a influir en estas esferas si no desean convertirse en un obstáculo del progreso.

Mientras que algunas organizaciones lograron con éxito reinventarse y responder a los cambios en las necesidades y el contexto de nuestra labor; para otras, el desafío fue comprender la necesidad del cambio. Para que las personas con discapacidad intelectual efectivamente ejerzan su derecho a decidir será necesario transformar la manera en que las organizaciones de familias brindan apoyo. Ya sea que se trate de una organización que proporciona servicios, una organización de defensa de derechos o una combinación de ambas, las organizaciones comunitarias tienen un rol fundamental que desempeñar como agentes de cambio, a fin de lograr la efectividad plena del derecho a decidir.

**Tabla 10: El rol de las organizaciones comunitarias de familias para promover el derecho a decidir**

Para promover el derecho a decidir, el rol de las organizaciones comunitarias de familias comprende:	
Apoyo para las familias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades de aprendizaje e información</li> <li>• Respiro familiar</li> <li>• Acceso a apoyos y servicios comunitarios</li> <li>• Promoción y defensa de derechos</li> </ul>
Apoyo en la autogestión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Empoderamiento</li> <li>• Oportunidades de aprendizaje e información</li> <li>• Facilitación y apoyo a grupos de autogestión</li> </ul>
Facilitadores/agentes de cambio en la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabajadores comunitarios de proximidad: que unen a las personas</li> <li>• Desarrollo de redes y relaciones con empleadores y profesionales de sistemas educativos, médicos, económicos y jurídicos</li> <li>• Abrir puertas</li> <li>• Sensibilización de la sociedad</li> </ul>
Campañas y promoción y defensa de derechos para el cambio de políticas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación en la formulación de políticas públicas</li> <li>• Defensores en demandas judiciales y reclamos</li> </ul>

Si bien estas organizaciones, que fueron fundadas por familias, evolucionaron de distintas maneras, poseen un rol singular y crucial que desempeñar para crear apoyos en la toma de decisiones y para servir de agentes de cambio en la comunidad. Para que este rol sea eficaz, es necesario contar con inversión y apoyo de los gobiernos. La implementación y la efectividad del derecho a decidir exigirán la transformación de los apoyos y la inversión en organizaciones que puedan ayudar a desarrollar y fortalecer la inclusión en la comunidad.

# PARTE III

# CÓMO AVANZAR





CAPÍTULO

8

# Problemas de implementación





## CAPÍTULO 8:

# Problemas de implementación

Se acepta cada vez más la idea de que las personas con discapacidad intelectual pueden tomar decisiones en su vida y tienen el derecho a llevar a la práctica esas decisiones. Al mismo tiempo, supimos a través de los autogestores, sus familias, amigos y las organizaciones que brindan apoyo acerca de sus preocupaciones y la confusión que existe sobre cómo respetar el derecho a tomar decisiones en situaciones difíciles.

En respuesta al Proyecto de observación general sobre el artículo 12 elaborado por el Comité de Expertos de la CDPD de la ONU, gobiernos, organizaciones de personas con discapacidad, académicos y grupos de familias presentaron sus comentarios<sup>1</sup>. En estas presentaciones, se identificaron varias cuestiones y desafíos que reflejan las preocupaciones planteadas por nuestros miembros en el marco de nuestro análisis del rol que tenemos en la implementación del derecho a decidir:

### **Conocimiento, accesibilidad e información**

Debido a que la aplicación eficaz del artículo 12 depende del hecho de que las familias, los autogestores y las comunidades realicen cambios en la forma en que se habilita y brinda apoyo a las personas con discapacidad para que ejerzan sus derechos a tomar decisiones, es necesario que el texto del artículo sea más accesible y fácil de comprender, y es preciso elaborar ejemplos prácticos de la toma de decisiones con apoyo en la vida cotidiana. Más allá del lenguaje técnico de la capacidad jurídica y la sustitución en la toma de decisiones, ¿cómo comprenden este derecho los autogestores y las familias? ¿Qué herramientas existen para brindar apoyo en la toma

de decisiones? ¿Cómo ampliamos el conocimiento práctico para incluir gobiernos locales, empleadores, responsables de formular políticas, proveedores de servicios, organizaciones comunitarias, etc.?

En la mayoría de los países del mundo, existen pocos apoyos, si los hay, para desarrollar y elevar la voz de las personas con discapacidad intelectual. Es importante desarrollar grupos de autogestión para ayudar a empoderar a las personas con discapacidad de manera que expresen sus propias preferencias y tengan el control en su vida, y para garantizar que se escuche la voz colectiva de las personas con discapacidad en procesos que afectan su vida.

Por otra parte, las familias buscan herramientas y ayudas para crear redes de apoyo que permitan a sus familiares crecer y hacerse cargo de su vida. A veces, existen formas muy básicas en que las familias pueden reconocer la voluntad y las preferencias de su familiar, pero necesitan ayuda para desarrollar redes y apoyos en la comunidad. Además, tienen dificultades para determinar cómo pueden brindar apoyo en la toma de decisiones más complejas.

A medida que las personas con discapacidad intelectual se integran cada vez más en la comunidad, surgen modelos y ejemplos de apoyo, y comienzan a difundirse. Con todo, existen pocos procesos para compartir estos modelos y ejemplos o para que otras personas de la comunidad reconozcan su legitimidad (p. ej., médicos, empleadores, proveedores de servicios).

## **La capacidad de actuar**

Para los gobiernos y los responsables de formular políticas se debe explicar más claramente la distinción entre capacidad jurídica y capacidad mental: la capacidad legal para ser titular de derechos y la protección jurídica para actuar respecto de esos derechos. Se pone en tela de juicio la propia condición de las personas con discapacidad intelectual como personas ante la ley mediante normas que las excluyen directamente del derecho a votar o a firmar un contrato de trabajo, por ejemplo. (En el Capítulo 4 se analiza con más detalle el concepto de

En la mayoría de los informes de los Estados partes que ha examinado hasta la fecha el Comité 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 como consecuencia de una discapacidad cognitiva 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 discapacidad (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que se considera que tiene consecuencias negativas (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). El criterio funcional supone evaluar la capacidad mental y denegar la capacidad jurídica si la evaluación

lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión y/o en si puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica en forma discriminatoria a las personas con discapacidad; y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le niega un derecho humano fundamental, el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley. En todos esos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio<sup>2</sup>.

“condición de persona”). Aun en los casos en que el derecho de las personas con discapacidad intelectual a ser titulares de derechos está afianzado y se respeta, se las sigue privando del derecho a *actuar*.

El Comité de Expertos señaló que se suelen mezclar las ideas de capacidad jurídica y capacidad mental, y que se suelen usar las limitaciones de la aptitud para tomar decisiones de una persona con el fin de denegarle el derecho a tomar decisiones.

El Comité explica con claridad que la aptitud para tomar decisiones de una persona no constituye un motivo legítimo para negarle su capacidad jurídica; no obstante, muchos gobiernos y proveedores de apoyo solicitan más aclaraciones e información sobre cómo dar apoyo a las personas para que ejerzan la capacidad jurídica de distintas maneras.



En su presentación al Comité, la Canadian Association for Community Living ofrece un criterio:

*“consideramos que existen maneras sustancialmente diferentes de ejercer la capacidad jurídica y que los Estados partes deben reconocerlas. Consideramos que es crucial mantener en la ley una distinción entre el ejercicio de la capacidad jurídica de forma legal e independiente y su ejercicio con el apoyo de otros que tienen el reconocimiento legal para brindar ese apoyo. ...[]...*

*En primer lugar, algunas personas con discapacidad intelectual toman sus decisiones de forma legal e independiente, siempre que en el proceso para tomar decisiones cuenten con los apoyos (lenguaje sencillo, asistencia informal, tecnologías de comunicación, etc.) y ajustes que les facilitan terceros, a quienes se les puede solicitar que demuestren que pueden comprender y apreciar la naturaleza y las consecuencias de la decisión de que se trate. Este grupo puede ser vulnerable en el ejercicio de su capacidad jurídica debido a que carecen de los apoyos y ajustes necesarios para demostrar a otros que pueden actuar de forma independiente.*

*Otras personas con una discapacidad intelectual más grave o “profunda” necesitarán que otras personas (personas de apoyo) que comprendan sus singulares formas de comunicación las ayuden a expresar su voluntad y sus preferencias, y a traducirlas en acciones y decisiones concretas que permitan a la persona ejercer su capacidad jurídica. Vinculamos el término “toma de decisiones con apoyo” exclusivamente a estos tipos de arreglos. Este grupo es particularmente vulnerable a la imposición de decisiones de otras personas que deben interpretar su voluntad y sus preferencias. Esas personas pueden ser familiares, amigos y proveedores de servicios de confianza, que brindan apoyo con la mejor de las intenciones, pero de una forma que puede terminar reproduciendo el paternalismo en aras de protección<sup>3</sup>.”*

El reconocimiento de las diferencias entre las habilidades y necesidades de las personas en la toma de decisiones no es discriminatorio, como no lo es reconocer las distintas habilidades sensoriales o de movilidad de las personas y sus distintas necesidades. El desafío radica en garantizar que no se vulneren los derechos de las personas al satisfacer sus necesidades de distintas maneras.

Por ejemplo, en nuestras consultas, muchos autogestores expresaron la necesidad de distinguir las situaciones en las que la persona puede decir claramente que puede tomar decisiones “por su cuenta” de aquellas en las que las personas de apoyo desempeñan un rol primordial para interpretar la singular forma de comunicación de la persona. En las transacciones y relaciones formales o jurídicas, deberá garantizarse a médicos, abogados, banqueros y otros profesionales que la persona comprende la naturaleza de la decisión y puede apreciar sus consecuencias. En situaciones en las que las personas con discapacidad necesitan la ayuda de personas encargadas del apoyo para que interpreten su voluntad y sus preferencias, y las traduzcan en contratos legales o en un consentimiento informado, los gobiernos deben garantizar el acceso a encargados de dar apoyo en la toma de decisiones y salvaguardias que gocen de reconocimiento legal, a fin de brindar protección contra el abuso económico y de otra índole.

## **Salvaguardias**

A medida que van surgiendo distintas herramientas (formales e informales) para facilitar la toma de decisiones con apoyo, se plantean inquietudes sobre las posibilidades de su uso inadecuado o de abuso, o situaciones en las que existen interpretaciones contradictorias de “la voluntad y las preferencias” de la persona con discapacidad o en las que quienes brindan apoyo imponen a la persona su propia voluntad.

El párrafo 4 del artículo 12 establece que *“Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo*

Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del “interés superior” debe ser sustituida por la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”. Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del “interés superior” no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de “la voluntad y las preferencias” debe reemplazar al del “interés superior” para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás. Aunque todas las personas pueden ser objeto de “influencia indebida”, este riesgo puede verse exacerbado en el caso de aquellas que dependen del apoyo de otros para adoptar decisiones. Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y cometer errores<sup>6</sup>.

*más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas<sup>4</sup>.”*

Si bien en el artículo 12 se describe la naturaleza de las salvaguardias a implementarse, es preciso elaborar y compartir mecanismos y salvaguardias concretos para garantizar que se reconozcan, adapten y supervisen los instrumentos para la toma de decisiones con apoyo:

➤ ***Legislación relativa a las obligaciones de las personas de apoyo***

Aunque informalmente las personas pueden elegir encargados de dar apoyo para que las ayuden a interpretar su voluntad y sus preferencias, un proceso para reconocer en la legislación o en las políticas el rol y las obligaciones de las personas de apoyo garantizará el reconocimiento de la legitimidad de las decisiones tomadas con apoyo y ofrecerá una medida de protección a las personas contra la representación inadecuada o la imposición de la voluntad de la o las personas de apoyo.

➤ ***Proceso para designar personas de apoyo***

Mediante el establecimiento de un proceso formal para designar personas de apoyo (o un círculo o red de apoyo), es posible

garantizar que la o las personas de apoyo designadas mantengan una relación de confianza con la persona con discapacidad intelectual.

➤ ***Procesos para resolver conflictos***

A fin de abordar situaciones en las que se presentan conflictos acerca de quién ha de ser la persona de apoyo en la toma de decisiones o cómo ha de interpretarse la voluntad y las preferencias de la persona, es preciso establecer un proceso de resolución de conflictos. El proceso de resolución de conflictos puede adoptar distintas formas, pero debe ser independiente y tener por objeto dirimir las diferencias basándose en la interpretación de la voluntad de la persona, y no en su “interés superior”<sup>5</sup>.

## **Comunicación**

Uno de los principales desafíos identificados por las familias en los debates de los grupos focales fue cómo determinar “la voluntad y las preferencias” de las personas que no hablan ni se comunican por otros medios (o que no pueden hacerlo en determinados momentos). Esto demuestra la necesidad de:

- ampliar y compartir modelos y capacitación en comunicación asistida;
- elaborar un perfil y un registro que refleje la voluntad y las preferencias de una persona con el paso del tiempo; y
- promover el uso de la prueba de la mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias en lugar de la prueba del interés superior.

## **Toma de decisiones con apoyo en situaciones difíciles**

Las familias y los encargados de dar apoyo también expresaron la necesidad de contar con más orientación sobre cómo puede llevarse a la práctica la toma de decisiones con apoyo, en especial en “situaciones difíciles”. Según nos informaron, estas “situaciones difíciles” a veces incluyen: discapacidades

concurrentes o salud mental, tratamiento involuntario, prácticas restrictivas, internación, tratamiento psiquiátrico, situaciones de salud complejas, personas con necesidades de apoyo considerables, etc. En nuestras consultas con las comunidades que estaban desarrollando enfoques innovadores de la toma de decisiones con apoyo, conocimos distintas maneras en que se registraban “la voluntad y las preferencias” de una persona, se efectuaba su seguimiento y se ilustraban en distintos momentos de su vida. Este “registro de vida” ofrece una “expresión viviente” de la persona que plasman quienes la conocen y que puede ser una herramienta para que las redes de apoyo la utilicen a fin de interpretar la voluntad y las preferencias de las personas en distintas circunstancias. Sin embargo, para la mayoría de las personas estas herramientas aún no se han desarrollado e incluso, cuando existen, puede suceder que no indiquen una dirección clara en circunstancias difíciles. Al reconocer estos tipos de situaciones, algunos propusieron la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias”

Al reconocer la realidad de estas situaciones, recomendamos que en la observación general se promueva la noción de la “mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias” de modo que sustituya la prueba del interés superior para su aplicación en estas situaciones. La prueba reconocería que la voluntad y las preferencias no siempre pueden interpretarse con certeza, sino que siempre hay mejores interpretaciones que otras. Además, serviría de guía para que los Estados partes adopten esa prueba a la hora de facilitar la toma de las decisiones necesarias en el caso de una persona en esa situación. En efecto, esta sería una tercera forma en que las personas podrían ejercer su capacidad jurídica cuando no disponen de apoyos que pudieran permitirles dirigir con claridad la toma de decisiones. CAACL ha denominado a esta forma de ejercicio de la capacidad jurídica “toma de decisiones ‘facilitada’”; que sienta las bases para suprimir los regímenes de sustitución en la toma de decisiones, y, al mismo tiempo, proporciona las mayores salvaguardias que están obligados a proporcionar los Estados partes en estas situaciones<sup>7</sup>.

Aunque es crucial que se establezcan procesos de resolución de conflictos y facilitación para brindar ayuda en estas situaciones, estos ejemplos de circunstancias excepcionales no pueden servir de base para negar la legitimidad de los procesos de toma de decisiones con apoyo.



## Apoyos en la comunidad

Para las personas que han estado aisladas y segregadas en instituciones, en programas segregados o debido a los apoyos en la comunidad que siguen “institucionalizando”, la derogación de las normas relativas a la sustitución en la toma de decisiones, como las que regulan la curatela o tutela, no se traducirán de forma automática en la efectividad del derecho a decidir. Para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, los apoyos necesarios para hacer posible la toma de decisiones se han negado a lo largo del tiempo. Para forjar relaciones más allá de la familia o los proveedores de servicios en la comunidad, será necesario elaborar estrategias de desarrollo comunitario y realizar inversiones en ello. Esto significará cambios importantes en la manera en que los gobiernos proporcionan y financian los apoyos directos, y exigirá inversiones en procesos que permitan crear y reconocer las redes de apoyo en la vida de las personas.

Si bien existen varias sentencias judiciales importantes que refuerzan el derecho a ejercer la capacidad jurídica en distintas jurisdicciones, la ampliación del derecho a la capacidad jurídica y el reconocimiento de alternativas a la sustitución en la toma de decisiones en sede judicial deben acompañarse de estrategias concretas que demuestren la toma de decisiones con apoyo en la práctica.

La protección de la capacidad jurídica en virtud de la CDPD está comenzando a tener peso en los tribunales, incluso en países que todavía no ratificaron la Convención. Por ejemplo, en el tribunal de sucesiones de Nueva York, Estados Unidos, la jueza Kristen Booth Glen puso término a la curatela de una mujer con discapacidad intelectual tras tener la convicción de que el esposo de la mujer, su familia ampliada, vecinos e instituciones de la comunidad le proporcionaban apoyo adecuado para que tomara sus propias decisiones. Con ese apoyo, Dameris, L. había florecido de una joven retraída sin confianza para convertirse en una esposa y madre dedicada y generosa. Para poner término a la curatela, la jueza Glen sostuvo que: “Si bien la CDPD no afecta de manera directa las leyes relativas a la curatela de Nueva York, debe reconocerse el “peso convincente” que tiene la adopción internacional de una garantía de la capacidad jurídica para todas las personas, garantía que incluye y comprende la toma de decisiones con apoyo, a la hora de interpretar nuestras propias leyes y protecciones constitucionales.”<sup>8</sup>

### **Efectividad progresiva**

Legisladores y activistas comunitarios debatieron sobre si el artículo 12 debe ser objeto de una “efectividad progresiva”, que permita la implementación gradual del derecho a la capacidad jurídica. La comunidad de personas con discapacidad desconfía de los pedidos de “efectividad progresiva”, ya que ello supone que los gobiernos evitan o posponen reformas de un derecho fundamental. En algunos países, los gobiernos pregonan que la reforma de las leyes relativas a la sustitución en la toma de decisiones cumple con sus obligaciones inmediatas, pero esas reformas no suelen garantizar la efectividad plena del artículo 12 o se instituyen sin la inversión correspondiente en mecanismos para la toma de decisiones con apoyo. En otras jurisdicciones en las que se está iniciando el proceso de reforma mediante cambios a nivel comunitario en el rechazo de solicitudes de curatela o tutela, el desarrollo de redes de apoyo, autogestión o concientización de las familias, aún no se reconoce en la legislación la toma de decisiones con apoyo.

A medida que los gobiernos, los responsables de formular políticas, las organizaciones comunitarias, las familias y los propios autogestores comenzaron a considerar su rol en la implementación del artículo 12, existe un mayor reconocimiento de la complejidad de las reformas necesarias para dar efectividad a estos derechos. Debe existir un proceso para crear una agenda de reformas común y establecer referencias y un mecanismo de seguimiento de la implementación.

# Recomendaciones y conclusión





# Recomendaciones y conclusión

En el breve período de tiempo transcurrido desde que entró en vigencia la CDPD, aumentó de manera considerable el conocimiento de los gobiernos y las comunidades sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual y, más concretamente, del derecho que tienen las personas con discapacidad a tomar decisiones sobre su propia vida. Tal como lo manifestaron los autogestores, las familias, amigos y aliados de todo el mundo en nuestra campaña mundial sobre el derecho a decidir, para que las personas con discapacidad intelectual ejerzan este derecho fundamental, será necesario: un cambio de actitud, transformaciones en la manera en que los gobiernos y las comunidades brindan apoyos, reformas legislativas, transformación de políticas públicas y el desarrollo de las redes y los procesos en favor de la toma de decisiones con apoyo, y su reconocimiento en la legislación.

## **Principales resultados y recomendaciones para políticas:**

### *Inversión en el empoderamiento, la autogestión y el fortalecimiento de una voz colectiva*

El hecho de que se prive a las personas con discapacidad intelectual de su derecho a decidir sobre su propia vida también implica que la voz colectiva de las personas con discapacidad intelectual no se acoge en las decisiones más amplias relativas a las políticas públicas. Si bien observamos que la sociedad civil, las organizaciones y los gobiernos prestan una mayor atención a la “autogestión”, se ha debatido poco acerca de las distintas estrategias necesarias para respaldar el empoderamiento de personas que jamás tuvieron la

oportunidad de expresar “su voluntad y sus preferencias”, para darles a las personas una voz en la toma de decisiones sobre su vida y para permitir que se escuche la voz colectiva de las personas con discapacidad intelectual en cuestiones de políticas públicas, acción comunitaria y gobierno institucional. Los tipos de apoyo y facilitación necesarios para que una persona exprese sus preferencias y lo que le gusta o no son muy diferentes de los que se necesitan para forjar la voz colectiva de grupos de personas.

### **Recomendaciones:**

- Desarrollar apoyos para la toma de decisiones
- Favorecer la elección y el control en servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Ampliar los apoyos para asegurar la participación y la inclusión en la comunidad
- Aumentar el apoyo y la facilitación de la participación colectiva de las personas con discapacidad intelectual: “autogestión”



### *Independencia no es sinónimo de “soledad”*

Durante la negociación y promoción de la CDPD, el movimiento de personas con distintas discapacidades hizo mucho hincapié en el concepto de independencia y autonomía. A causa de la falta de empoderamiento de las personas con discapacidad y la necesidad de recuperar el control en su vida, esto también es producto de un sesgo cultural que valora el individualismo. El efecto en las personas con discapacidad intelectual y sus familias fue crear un estándar artificial para “actuar solo”.

El artículo 12, párrafo 3, establece que los gobiernos *“adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”*<sup>1</sup>. Sin embargo, los autogestores y las familias señalaron que los legisladores, los responsables de formular políticas y la comunidad en general comprenden poco que esos apoyos, en realidad, son relaciones que deben fomentarse y forjarse, y, en última instancia, reconocerse en la legislación.

La interdependencia de los seres humanos forja el capital social y este fortalece a las personas y las comunidades. El formar parte de una red natural en un pueblo o ciudad, una en la que participan personas no relacionadas de manera directa con la discapacidad, genera valor para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Las conecta a otras personas, con quienes mantienen vínculos diversos, de tipo profesional o no. Cuando las personas participan en una comunidad y se interconectan con otras, se hace realidad gran parte de la propuesta de la CDPD<sup>2</sup>.

Para nuestras organizaciones miembros esta idea subraya la importancia de su rol a la hora de brindar apoyo a las personas para que tengan acceso y forjen relaciones en la comunidad, además de facilitar el desarrollo comunitario (forjar relaciones con educadores, empleadores, etc.).

### **Recomendaciones:**

- Que las organizaciones que brindan apoyos a las personas con discapacidad intelectual dediquen más tiempo al desarrollo de relaciones sociales

- Reconocer en la legislación mecanismos y procesos para la toma de decisiones con apoyo

***Las familias tienen un rol crucial que desempeñar para forjar las relaciones sociales necesarias para la toma de decisiones con apoyo***

Para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, las familias son su primera y principal fuente de apoyo para poder ejercer el derecho a tomar decisiones. No obstante, las familias se presentan en el rol de cuidadores, sustitutos en la toma de decisiones y protectores. Para muchos, la experiencia de ser rechazados por sus comunidades, excluidos de las escuelas y privados de apoyos y servicios hace que las familias tengan dudas y desconfíen. Algunas familias tramitan la declaración de incapacidad y la curatela o tutela para planificar el futuro económico de su familiar, acceder a servicios y subsidios del gobierno, y proteger “el interés superior” de su familiar con discapacidad intelectual. El cambio de protector a facilitador, de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo, es mucho más que una cuestión semántica. Se trata de un cambio fundamental en el rol que se espera que cumplan las familias y, a su vez, podría servir para dar tranquilidad a las familias de que su familiar con discapacidad puede recibir apoyos para tener el control y decidir en su vida.

**Recomendaciones:**

- Aumentar la información y el apoyo para que las familias aprendan a desarrollar y mantener redes de apoyo
- Brindar ayuda en la facilitación de las redes de apoyo
- Evitar la curatela o tutela como opción profesional predeterminada para tener acceso a servicios financieros, jurídicos o médicos

### ***Las organizaciones comunitarias de familias deben desempeñar un rol de liderazgo como agentes de cambio en la comunidad***

Las organizaciones, que fundaron las familias a nivel nacional, regional o comunitario hace más de 50 años para luchar por los apoyos y servicios necesarios, evolucionaron y se convirtieron en una red mundial de organizaciones que cumplen diversos roles: promoción y defensa de derechos, campañas de sensibilización, derechos humanos, prestación de servicios, desarrollo comunitario, apoyo familiar y grupos de autogestión. Estas organizaciones, nuestros miembros, tienen como misión central brindar apoyo a las personas con discapacidad para ser incluidas en la sociedad y para que se respeten su voluntad y sus preferencias. La asistencia económica que reciben de los gobiernos las organizaciones de familias, cuando existe, suele estar vinculada a la prestación de servicios: en algunos países observamos que los gobiernos imponen limitaciones en las actividades de promoción y defensa de derechos y campañas de sensibilización de estas organizaciones. Paralelamente, a causa de los recortes de los servicios disponibles para las personas, se ve menoscabada la capacidad de las organizaciones que apoyan y sirven de voz de las personas con discapacidad intelectual. En los países en los que no existe una infraestructura de asistencia social financiada con fondos públicos, o esta es reducida, las organizaciones dependen de las donaciones y la recaudación de fondos para desempeñar roles complejos como organizaciones de apoyo y promoción y defensa de derechos. En todas las organizaciones comunitarias de familias, debe lograrse un delicado equilibrio a la hora de responder a las exigencias de los patrocinadores para sostener la capacidad de proporcionar apoyos y satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Si bien esta relación de tensión no es una novedad, la adopción del artículo 12 consagra la obligación de los gobiernos de proporcionar acceso *“al apoyo que [las personas con*



*discapacidad] puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.* El mejor recurso a disposición de los gobiernos para conformar y proporcionar este apoyo son las organizaciones fundadas por las familias y los propios autogestores.

### **Recomendaciones:**

- Los gobiernos deben invertir en los distintos roles de las organizaciones de familias: apoyos para las personas, apoyo para las familias, desarrollo comunitario, promoción y defensa de derechos, y sensibilización de la sociedad.
- Elaborar cursos de capacitación para que las personas de apoyo cambien de “cuidadores” a “facilitadores/trabajadores comunitarios de proximidad”
- Invertir en la capacitación continua de las personas de apoyo para ofrecer planificación centrada en la persona y apoyos

### ***La efectividad del derecho a decidir no puede lograrse sin la inclusión en la comunidad***

Durante toda la campaña supimos de profesionales, padres y proveedores de servicios que consideraban que era necesario seguir proporcionando servicios segregados porque las personas con discapacidad intelectual podrían “elegir” esos ámbitos y podrían estar “más cómodas” en entornos con otras personas con discapacidad. De hecho, algunas personas que solo conocen entornos segregados dijeron: “Me gusta mi taller” o “Me gusta mi hogar grupal”. Sin embargo, no encontramos a nadie que viviera en un entorno más inclusivo que quisiera estar segregado. En los lugares en los que no podemos expresar nuestra opinión, o podemos hacerlo de forma muy limitada, sobre cuándo comer, cuándo ir a dormir, la ropa que nos ponemos o cómo gastamos nuestro dinero, no es posible desarrollar nuestra capacidad para expresar nuestras preferencias.

En estas circunstancias, la mera supresión de la curatela o tutela de una persona no resuelve el problema; es posible que la persona tampoco disponga de una red de apoyo.

Observamos cada vez más la apropiación y el uso inadecuado de la terminología del artículo 12 para justificar prácticas existentes o para “cambiar el nombre” de las prácticas de sustitución en la toma de decisiones como toma de decisiones con apoyo. Un ejemplo peligrosísimo de este fenómeno es la introducción del término “curatela o tutela centrada en la persona”. Si las personas no tienen la oportunidad de vivir y ser incluidas en la comunidad, la elección y el apoyo reales en la toma de decisiones no son posibles. El desafío real consiste en desarrollar estrategias que apoyen a las personas que sufrieron aislamiento y segregación, a fin de construir redes, relaciones y apoyos en la comunidad.

### **Recomendaciones:**

- Reconvertir las opciones de vivienda, empleo y otros servicios y apoyos segregados que reúnen a personas con discapacidad intelectual en apoyos inclusivos e individualizados mediante la planificación centrada en la persona
- Que las familias, los proveedores de servicios y los responsables de formular políticas desarrollen estrategias para crear redes para personas con discapacidad intelectual en la comunidad

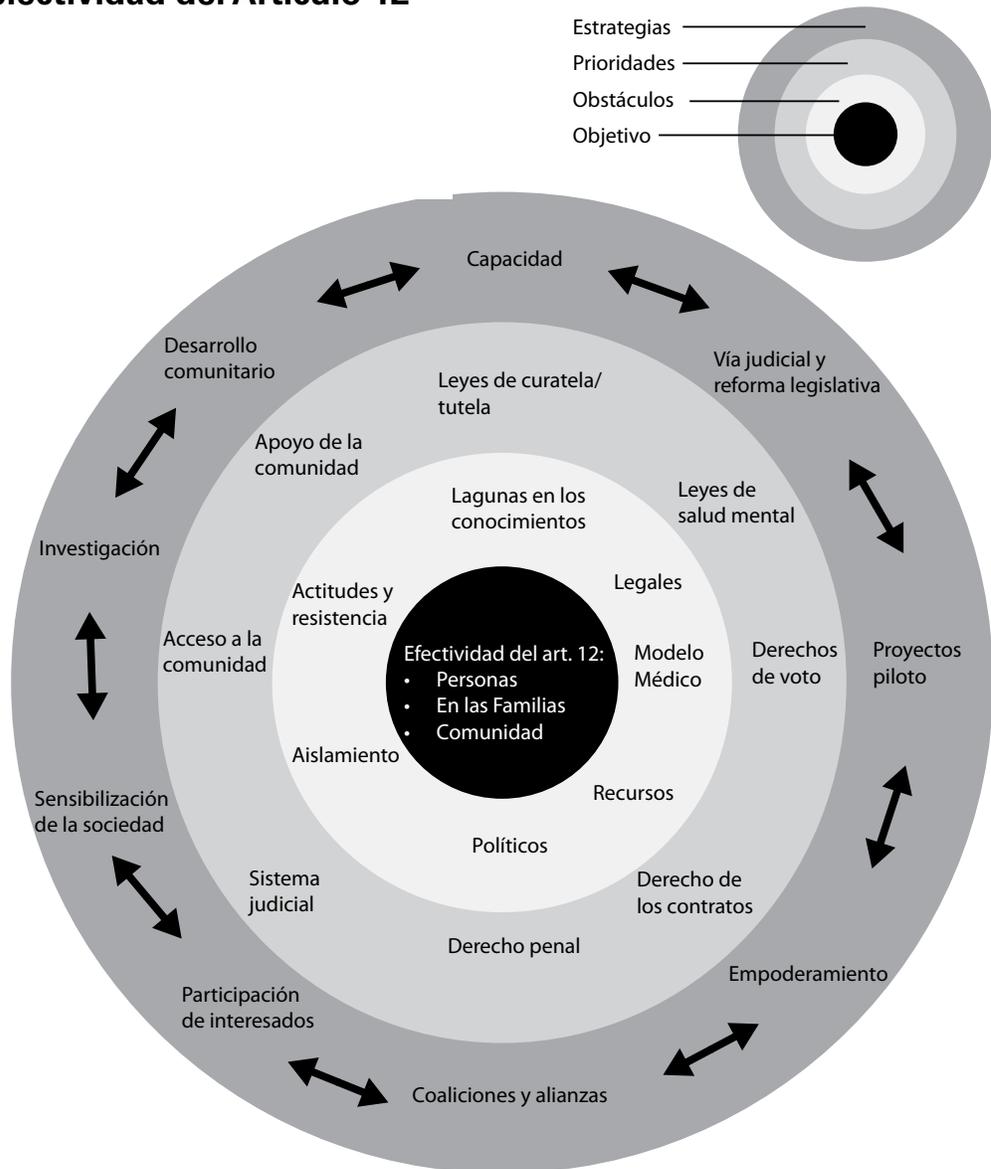
### ***El derecho a decidir conlleva mucho más que la eliminación de la curatela o tutela y la sustitución en la toma de decisiones***

Además de las importantes reformas legislativas y el correlativo desarrollo de mecanismos para la toma de decisiones con apoyo, las implicaciones del derecho a decidir son mucho más amplias. Según se describe en el Capítulo 3, el artículo 12 de la CDPD exige una amplia agenda de reformas que abarca: acceso a la justicia, derecho laboral y prácticas, acceso a servicios de salud y formación de profesionales médicos, reforma de prácticas del sector financiero (derecho bancario y contractual), sistemas educativos, sistemas de servicios de apoyo directo, etc. En los países en los que no existen mecanismos formales de sustitución en la toma de decisiones, sí existe una aceptación informal de las prácticas de sustitución en la toma de decisiones. En esos países y en aquellos en los

que los mecanismos de sustitución en la toma de decisiones están consagrados en la legislación, la eliminación de los mecanismos formales e informales solamente no basta para lograr la transformación necesaria a fin de garantizar el ejercicio efectivo del derecho a tomar decisiones.

La Figura 1 se elaboró sobre la base de la información reunida en un debate facilitado de expertos de distintos países del mundo sobre cómo promover la efectividad del artículo 12<sup>3</sup>. Muestra las distintas estrategias, las prioridades y los obstáculos para asegurar el ejercicio efectivo del derecho a decidir, además de afirmar la necesidad de una agenda más amplia.

**Figura 1: Marco de cambios para promover la efectividad del Artículo 12**



**Recomendación:**

- Establecer procesos de revisión legislativa y de políticas a nivel nacional, estatal, provincial y municipal para elaborar una agenda de reformas en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad y otros interesados de la comunidad

***Las reformas legales deben ir acompañadas de estrategias para desarrollar apoyos en la comunidad y para la toma de decisiones***

La experiencia de nuestros miembros en la promoción del derecho a vivir y ser incluido en la comunidad durante los últimos veinte años nos enseñó que el cierre de las instituciones es solo una parte de un proceso de mayor magnitud, el que también exige la transformación de las comunidades y de la forma en que se proporcionan los apoyos. **De igual modo, sabemos que la abolición de la curatela o tutela plena o parcial y de otras formas de sustitución en la toma de decisiones sin la correlativa inversión en el desarrollo de redes para la toma de decisiones con apoyo no permitirá lograr un avance real hacia la efectividad del derecho a tomar decisiones.** Una agenda de reformas legislativas, que incluya la prevención y eliminación de la curatela o tutela plena, debe ir acompañada de una estrategia integral que incorpore a varios interesados para desarrollar los apoyos en la comunidad y crear redes de apoyo que cuenten con reconocimiento en la legislación, salvaguardias adecuadas y procesos de desarrollo comunitario y de divulgación.

**Recomendaciones:**

- Limitar las nuevas sentencias de declaración de incapacidad y curatela o tutela
- Elaborar una agenda de políticas para reconocer en la legislación las redes de apoyo personal y a los encargados de brindar apoyo en la toma de decisiones con apoyo
- Desarrollar y aplicar salvaguardias para brindar protección contra el uso indebido o los agravios en las redes de apoyo

- Desarrollar procesos de divulgación en la comunidad para trabajar con empleadores, entidades bancarias, profesionales médicos, abogados, jueces y otros profesionales y miembros de la comunidad identificados

**Tabla 11: Una agenda común para lograr la efectividad el derecho a decidir**

### Gobiernos

- Favorecer la elección y el control en servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Aumentar el apoyo y la facilitación de la participación colectiva de las personas con discapacidad intelectual: “autogestión”
- Reconocer en la legislación mecanismos y procesos para la toma de decisiones con apoyo
- Favorecer la reconversión de servicios y apoyos segregados en apoyos inclusivos e individualizados
- Establecer procesos de revisión legislativa y de políticas en todos los niveles para elaborar una agenda de reformas en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad y otros interesados de la comunidad
- Limitar las nuevas sentencias de declaración de incapacidad y curatela o tutela
- Elaborar una agenda de políticas para reconocer en la legislación las redes de apoyo personal o a los encargados de brindar apoyo en la toma de decisiones con apoyo
- Desarrollar y aplicar salvaguardias para brindar protección contra el uso indebido o los agravios en las redes de apoyo
- Evitar la curatela o tutela como opción profesional predeterminada para tener acceso a servicios financieros, jurídicos o médicos
- Invertir en los distintos roles que tienen las organizaciones de familias
- Invertir en la capacitación continua de las personas de apoyo para ofrecer planificación centrada en la persona y apoyos

### Organizaciones de familias

- Favorecer la elección y el control en servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Desarrollar apoyos para la toma de decisiones
- Ampliar los apoyos para asegurar la participación y la inclusión en la comunidad
- Aumentar el apoyo y la facilitación de la participación colectiva de las personas con discapacidad intelectual: “autogestión”
- Participar con ahínco en el desarrollo del capital social de las personas a las que brindan apoyo
- Reconvertir los servicios y apoyos segregados en apoyos inclusivos e individualizados mediante la planificación centrada en la persona

## Organizaciones de familias

- Elaborar estrategias para crear redes para personas con discapacidad intelectual en la comunidad
- Participar y apoyar a las familias para que participen en la elaboración de una agenda de reformas y otros procesos de revisión legislativa y de políticas
- Desarrollar e implementar procesos de divulgación en la comunidad para trabajar con empleadores, entidades bancarias, profesionales médicos, abogados, jueces y otros profesionales y miembros de la comunidad identificados
- Participar y apoyar a las familias para que participen en la elaboración de una agenda de políticas que permita reconocer en la legislación las redes apoyo personal y a los encargados de brindar apoyo en la toma de decisiones con apoyo
- Participar y dar apoyo a las familias para que participen en el desarrollo y la implementación de salvaguardias que brinden protección contra el uso indebido o los agravios en las redes de apoyo
- Proporcionar información y apoyo para que las familias aprendan a desarrollar y mantener redes de apoyo
- Brindar ayuda en la facilitación de las redes de apoyo
- Elaborar cursos de capacitación para que las personas de apoyo cambien de “cuidadores” a “facilitadores/trabajadores comunitarios de proximidad”
- Invertir en la capacitación continua de las personas de apoyo para ofrecer planificación centrada en la persona y apoyos

## Familias

- Contribuir con el desarrollo de los apoyos para la toma de decisiones según las necesidades y habilidades de su familiar
- Ayudar a crear redes para personas con discapacidad intelectual en la comunidad
- Exigir la elección y el control en servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Trabajar con las personas de apoyo, a fin de cambiar de “cuidadores” a “facilitadores/trabajadores comunitarios de proximidad”

## Autogestores

- Contribuir con el desarrollo de una voz colectiva de los autogestores a nivel nacional e internacional
- Liderar y orientar la definición de una agenda de reformas que respete la voz de las personas con discapacidad intelectual

Inclusion International elaboró este informe como parte de una campaña más amplia para llevar nuestras voces y aspiraciones respecto del derecho a decidir en nuestra propia vida, como personas con discapacidad intelectual y familias, a organizaciones de la sociedad civil en general, tanto en el sector de la discapacidad como en otros, y a los gobiernos y organismos internacionales. Durante mucho tiempo, se silenciaron nuestras voces y se nos privó de la posibilidad de realizar nuestros aportes a la sociedad. Basándonos en informes mundiales anteriores –sobre la erradicación de la pobreza, educación inclusiva y el derecho a vivir en la comunidad–, los resultados de este informe demuestran con claridad que no pueden lograrse esos otros objetivos ampliamente compartidos si no se reconoce, respeta y apoya el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a dirigir su propia vida en el contexto de sus familias y comunidades. Esto exige superar las ideas tradicionales de autonomía como individualismo aislado e independencia para comprender cabalmente la *interdependencia* esencial de todos nosotros. Exige un esfuerzo compartido, recursos, responsabilidad y capacidad para rendir cuentas a fin de crear la cultura, las organizaciones, los apoyos comunitarios y las políticas y prácticas públicas que les permitirán a las personas con discapacidad intelectual ocupar el lugar que legítimamente les corresponde en la sociedad, según su propia voz y sus propias preferencias. Esperamos poder trabajar junto a asociados locales e internacionales a fin de hacer realidad esta visión en la legislación, en las políticas y en la práctica en comunidades y países de todo el mundo.

# APÉNDICE 1

## Contribuciones al informe mundial sobre el derecho a decidir

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN	CONTRIBUCIÓN
Reunión regional de Inclusion África, Nairobi, Kenia	Kenia, Zimbabue, Etiopía, Sudáfrica, Namibia, Uganda, Zanzíbar, Canadá, Lesoto, EE. UU., Ghana, Mauricio, Benín y Malawi	Miembros de Inclusion África	Debates sobre el derecho a decidir y mesa redonda sobre el acceso a la justicia
Reunión regional de Inclusion MENA, Sharjah, Emiratos Árabes Unidos	Baréin, Dubái, Egipto, Irak, Jordania, Kuwait, Líbano, Libia, Mauritania, Palestina, Sharjah, Túnez, Yemen	Miembros de Inclusion MENA	Debates sobre el derecho a decidir y participación ciudadana
Conferencia de autogestores de Inclusion Europa, Zagreb, Croacia	Bélgica, Bosnia y Herzegovina, Canadá, Croacia, República Checa, Finlandia, Francia, Hungría, Líbano, Antigua República Yugoslava de Macedonia, Moldavia, Noruega, Polonia, Portugal, Rumania, Serbia, Eslovenia, Reino Unido, Estados Unidos	Autogestores de Inclusion Europa	
Seminario web sobre el derecho a decidir	Argentina, Bolivia, Canadá, Suiza, Colombia, Ecuador, Nicaragua, México, Perú, España	Inclusion Interamericana	
Seminario web sobre autogestión	Argentina, Bolivia, Canadá, Colombia, República Checa, Ecuador, Nicaragua, México, Perú, Portugal, España	Inclusion Interamericana	<b>Mejores prácticas de:</b> Asdown Colombia, CONFE México, Asociación Azul Argentina, FEPAPDEM Ecuador e Inclusion Europa

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN
<b>Debates en grupo</b>	Argentina	AAPAD-Asociación de Promoción y Ayuda al Discapacitado, Argentina ASDRA-Asociación de Síndrome de Down de la República, Argentina Asociación Azul
	Bolivia	CEINDES – Centro de Investigación para el Desarrollo Socioeconómico
	Camboya	Rose
	Chile	Colegio Educación Especial la Espiga. Comuna Puente Alto
	Colombia	Asdown/Bogotá Fundown Caribe/ Barranquilla
	Costa Rica	ASCODI - Asesorías y Consultorías en Discapacidad, Costa Rica CNREE - Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de Costa Rica
	El Salvador	Paraíso Down Centro de Estimulación y Terapias
	Honduras	FENAPAPEDIS -Federación Nacional de Padres de Personas con Discapacidad de Honduras
	India	Parivaar - National Confederation of Parents' Organizations (Confederación Nacional de Organizaciones de Padres), India
	Japón	Inclusion Japón
	Líbano	LASA-Lebanese Association for Self-Advocacy (Asociación Libanesa de Autogestión)
	Malawi	PODCAM- Parents of Disabled Children Association of Malawi (Asociación de Padres de Niños con Discapacidad de Malauí)
	México	CONFE - Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C., México Asociación para Autismo y Desarrollo Integral A.C., Centro Cultural Xalostoc, Centro de Adiestramiento Personal y Social A.C., Centro de Atención Múltiple del Estado de México No. 10, Centro de Educación Especial e Integración Social Kandinsky. S.C, Centro de Habilitación e Integración para Invidentes, I.A.P., Construyendo Puentes, Fundación Por Una Inocencia Feliz A.C., Grupo Integración A.C, Integración Down, Kadima, Olimpiadas Especiales

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN
<b>Debates en grupo</b>	Birmania	School for Disabled Children (Escuela para niños discapacitados), Rangún, Birmania
	Nueva Zelanda	IHC
	Nicaragua	ASNIC-Asociación Nicaragüense
	Paraguay	APDIR-Asociación de Personas con Discapacidad, Padres y Amigos, Paraguay FEPANE-Federación Paraguaya de Padres de Personas con Necesidades Específicas Asidown-Asociación Síndrome de Down, Paraguay Fundación Saraki
	Reino Unido	People First Reino Unido
	Perú	Asociación Aquí Estamos, Patronato Peruano de Rehabilitación, Sociedad Peruana de Síndrome de Down
	España	FEAPS-Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, ANFAS-Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS Cantabria, Ampros-Alumnos de Programa de Capacitación Profesional Inicial, ÁVASO-Autogestores veteranos, Grupo LÚPAR, Centro de Educación Especial Dr.Fernando Arce, FEAPS Comunidad Autónoma de Ceuta
	EE. UU. <sup>1</sup>	
	Zanzíbar	ZAPDD – Zanzibar Association for People with Developmental Disabilities (Asociación de Zanzíbar para personas con discapacidad del desarrollo)

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN
<b>Historias personales</b>	Argentina	Asociación Azul
	Colombia	Red de Familias por el Cambio
	Bulgaria	BAPID - Bulgarian Association for Persons with Intellectual Disabilities (Asociación Búlgara para Personas con Discapacidad Intelectual)
	Ecuador	FASINARM - Fundación de Asistencia Psicopedagógica para Niñas Adolescentes y Adultos con Retardo Mental
	Egipto	Help Center (Centro de ayuda)
	Hungría	ÉFOÉSZ -The Mental Disability Advocacy and the National Association of Helpers (Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége) (Asociación nacional de asistentes y promoción de derechos de las personas con discapacidad mental), Hungría
	Japón	Inclusion Japón
	México	CONFÉ
	España Barcelona	Fundación Catalana de Síndrome de Down SOM, Fundación Catalana Tutelar Aspanias
	Perú	Patronato Peruano de Rehabilitación

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN
<b>Iniciativas de toma de decisiones con apoyo</b>	Barcelona	Fundación Catalana de Síndrome de Down
	Bulgaria	BAPID
	Hungría	ÉFOÉSZ La experiencia adquirida en el proyecto piloto de toma de decisiones con apoyo de Tapolca
	India Kasargord y Kochi, Kerala	Parivaar
	España	FEAPS
	Taiwán	PAPID -Taiwan Parents' Association for Persons with Intellectual Disability (Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Intelectual de Taiwán)
	EE. UU.	The Arc de Michigan
	EE. UU.	The Arc de San Angelo Texas

EVENTO	ORGANIZACIÓN
<b>Encuesta</b>	IHC, KAIH- Kenya Association for the Intellectually Handicapped (Asociación de Kenia para personas con discapacidad intelectual), Chosen Power (People First Hong Kong),PAPID-Parents' Association for Persons with Intellectual Disability Taiwán, AKIM Israel, Family and Community Services (Servicios familiares y comunitarios), Inclusion Japón, CONGO HANDICAP ASBL, FADEMGA FEAPS GALICIA - Federación de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia, con centros en las cuatro provincias gallegas, ANESM - Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (Agencia Nacional para la Evaluación y la Calidad de los Establecimientos y Servicios Sociales y Médico-sociales) Francia, Excellence in Action, FEAPS, Association for Help to People With Intellectual Disability (Asociación de Ayuda a personas con discapacidad intelectual) de República Eslovaca, MUSKAAN India, Parents Association for empowering persons with intellectual disability (Asociación de Padres para el empoderamiento de personas con discapacidad), Fundación Amanecer, Fundown Caribe, AFANIAS-Asociación Pro-Personas con Discapacidad Intelectual, España, Federación Nacional de Padres de personas con Discapacidad de Honduras, CEINDES - Centro de Investigación para el Desarrollo Socioeconómico, FASINARM, FEPAPDEM, CONFE.

EVENTO	PAÍS/REGIÓN	ORGANIZACIÓN
<b>Entrevistas</b>	Canadá	Community Living Ontario
	Canadá	Inclusion Colombia Británica
	Canadá	New Brunswick Association for Community Living
	Canadá	Alberta Association for Community Living
	Nueva Zelanda	IHC
	Reino Unido	MENCAP
	Alemania	Lebenshilfe Alemania
	México	CONFE
	EE. UU.	The Arc
	EE. UU.	NASDDDS - National Association of State Directors of Developmental Disability Services (Asociación Nacional de Directores de Estados de Servicios para Personas con Discapacidad del Desarrollo)
Israel	AKIM	

## APÉNDICE 2



# Inclusion International Documento de posición sobre la capacidad jurídica

La Convención de los derechos de las personas con discapacidad reconoce:

- Que las personas con discapacidad tienen el derecho de ser reconocidas como personas ante la ley;
- Que las personas con discapacidad disfruten de capacidad legal en las mismas condiciones que otros en todos los aspectos que afectan sus vidas.
- Que todos los países participantes deben tomar las medidas oportunas para proveer el acceso a todas las personas con discapacidad al apoyo que requieran para ejercer su capacidad legal.

### Antecedentes

Para las personas con discapacidad intelectual la autodeterminación y la ciudadanía plena son principios fundamentales que residen en el disfrute potencial de los derechos humanos. Es la presunción de la capacidad legal lo que hace posible el ejercicio de la autodeterminación y de la ciudadanía plena.

**Las leyes de custodia legal** presuponen que algunas personas no tienen capacidad para tomar legalmente decisiones vinculantes y ponen en su lugar substitutos, con carácter cautelar, para tomar dichas decisiones.

**La toma de decisiones con apoyo** significa que una persona puede aceptar ayuda para la toma de decisiones sin renunciar al derecho de tomarlas. La toma de decisiones con apoyo ayuda a una persona a entender la información y a tomar decisiones

basándose en sus preferencias. Una persona con discapacidad intelectual podría necesitar ayuda con la lectura, o puede necesitar ayuda para centrar su atención para tomar una decisión. Una persona que no posee comunicación verbal podría tener un familiar de confianza que interprete su comunicación no verbal, así como sus reacciones positivas o negativas, o usar una comunicación alternativa y aumentativa.

## Posición

Inclusion International demanda el derecho de todas las personas con discapacidad intelectual a que el derecho de tomar decisiones les sea reconocido, y que reciban el apoyo que necesitan para tomar estas decisiones.

El derecho a la capacidad legal incluye la capacidad de tener derechos y la capacidad de poner estos derechos en acción, i.e. la capacidad para establecer acuerdos legales con otros. La capacidad de actuar no sólo forma parte de la capacidad legal garantizada en Artículo 12, es la parte más definitiva; el derecho de tomar decisiones. A continuación se incluyen los principios centrales y los elementos claves que sirvan como guía en el trabajo de los miembros de II para apoyar el desarrollo de los modelos de la toma de decisiones con apoyo, y en su trabajo con sus gobiernos para avanzar en la implementación de Artículo 12.

- El Artículo 12 debe ser implementado como una parte de la Convención completa. Otros artículos de la Convención influyen en el derecho de ejercer la capacidad legal
- Todas las personas tienen un deseo que se puede discernir con la ayuda adecuada
- Para ejercer la capacidad legal se requiere el derecho de apoyo
- Recibir apoyo no invalida la capacidad legal plena de una persona
- Otros grupos tienen el deber de acomodarse (médicos, abogados, banqueros, contratistas etc.)
- Medidas apropiadas significan que el apoyo puede tomar diferentes formas; puede ser tanto formal como informal, y debe adaptarse a las circunstancias de la persona

- Se asume que todas las personas pueden ejercer su capacidad legal independientemente
- Si se cuestiona la capacidad de actuar independientemente **en el contexto de relaciones legales y contratos**, las pruebas que se aplicarían en condiciones de igualdad con los demás deben ser neutrales con respeto a la discapacidad. Cualquier prueba cuestionaría si los apoyos y adaptaciones necesarias han sido realizadas, y que las responsabilidades de otros grupos hayan sido cumplidas.

En las situaciones donde las medidas de la toma de decisiones con apoyo todavía no estén establecidas, y el derecho de una persona para ejercer su plena capacidad legal no está realizado, los estados deben tomar medidas para desarrollar y realizar apoyos para construir capacidades en las comunidades para permitir a las personas tomar decisiones en sus vidas.

Donde existe actualmente la toma de decisiones por sustitución, puede tomar algún tiempo reformar leyes, políticas, y prácticas para que sean coherente con Artículo 12, e implementar la toma de decisiones con apoyo puede llevar tiempo. Hay que tomar medidas inmediatas para reformar la ley y las provisiones para limitar la toma de decisiones por sustitución, incluyendo:

- Salvaguardas asegurarán que las medidas tomadas respeten los derechos, deseos y las preferencias de las personas
- Tener en cuenta que todas las personas tienen capacidad legal
- Todas las medidas demostradas para proporcionar apoyo
- Lo menos restrictivo para las personas
- Hecho solamente para la situación específica y esa decisión/ momento
- Libre del conflicto de interés
- Implementar para el menor tiempo posible
- Distinguir entre los tipos de decisiones (financieras/ personales) y los procesos de la toma de decisiones
- Provisión para la abolición de la incapacidad y un procedimiento para proporcionar apoyo durante el ejercicio de la capacidad legal

# APÉNDICE 3

## GRUPO DE ACCIÓN SOBRE LA CAPACIDAD LEGAL SEGÚN LA CONVENCION

# Diseño de sistemas de toma de decisiones con apoyo: una guía para el diálogo

Febrero de 2009

### Introducción

El artículo 12 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que los Estados Partes reconocerán la capacidad jurídica plena e igualitaria de aquellas personas discriminadas por motivos de discapacidad. También establece que los Estados Partes reconocerán el derecho a ser apoyado en el ejercicio de la capacidad jurídica.

Reconociendo el derecho al apoyo puede requerir nuevas leyes, políticas, programas y sistemas administrativos que pongan a disposición la toma de decisión con apoyo para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades. Existen ejemplos en algunas jurisdicciones de algunos elementos de un sistema de toma de decisiones con apoyo y mucho sobre lo que se puede construir.

El diseño de sistemas más complejos para implementar completamente la toma de decisiones con apoyo plantea una serie de preguntas prácticas de diseño. Inclusion International quiere fomentar el diálogo público sobre el diseño de estos sistemas y promueve la experimentación y la demostración. Creemos que los diseños culturalmente apropiados y en el contexto adecuado son necesarios para responder a las tradiciones jurídicas específicas en diferentes países, así como una amplia gama en los contextos de la sociedad civil y gubernamentales.

Para ayudar a fomentar el diálogo público sobre el desarrollo de los sistemas de toma de decisiones con apoyo, Inclusion International adoptó, durante su Asamblea General en Noviembre del 2008, un marco de principios y orientaciones para el desarrollo de la toma de decisiones con apoyo, (ver en [www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org) ) El siguiente documento pretende ser una 'Guía para el Diálogo' en el diseño de los sistemas de toma de decisiones con apoyo. El propósito es apoyar a nuestras organizaciones miembros, organizaciones de personas con discapacidad, grupos de la sociedad civil y profesionales, y los gobiernos a entablar un diálogo público sobre cómo diseñar un sistema de toma de decisiones con apoyo. Creemos que es necesario un diálogo abierto para asegurar sistemas de promoción y respeto a la plena capacidad jurídica y de igualdad de las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades.

Esta guía proporciona un conjunto de preguntas que se pueden utilizar para estructurar el diálogo sobre políticas, el análisis, la investigación y el diseño de sistemas eficaces y responsables para la toma de decisiones con apoyo.

## **Preguntas Para el Diálogo**

- 1. ¿Cuáles son los criterios en la legislación y las políticas públicas para garantizar el reconocimiento de la capacidad jurídica y el derecho al apoyo adecuado en la toma de decisiones personales?**

El artículo 12 exige a los Estados Partes la puesta en marcha de medidas que reconozcan la plena capacidad jurídica, sin discriminación por motivos de discapacidad. También requiere medidas que reconozcan el derecho al apoyo en la toma de decisiones personales. ¿Cómo está este reconocimiento institucionalizado en la ley y la política pública? Es a través de declaraciones de principio legislado y el reconocimiento de estos derechos, de criterios revisados de la capacidad jurídica, y / o declaraciones de políticas específicas?

- 2. ¿Cómo se reconoce el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, incluyendo el apoyo brindado a través de una red personal de apoyo?**

Se debería prestar el apoyo adecuado necesario para ejercer la plena capacidad jurídica que requiere cada individuo particular.

Apoyos adecuados pueden tomar muchas formas – como por ejemplo un intérprete, un dispositivo de comunicaciones, información en un lenguaje sencillo, o una persona de confianza o red de personas que asisten a una persona en la toma de decisiones sobre el cuidado personal, cuidado de la salud, las finanzas y la propiedad. Tales individuos o redes pueden ayudar a representar a una persona en la toma de acuerdos con otros para dar efecto a esas decisiones (como un contrato de alquiler para dar efecto a la decisión de vivir en un lugar determinado).

La entrada en acuerdos con otros es un ejercicio de la capacidad jurídica que conlleva derechos y obligaciones para todas las partes involucradas, por lo tanto es importante asegurarse de que las partes designadas para asistir a una persona en el ejercicio de la capacidad jurídica puedan a su vez ser reconocidas oficialmente y legítimamente. Terceras partes involucradas en los acuerdos deben saber quién ha sido designado y así evitar conflictos sobre quién está autorizado para asistir y / o representar a una persona con una discapacidad en la toma de un acuerdo legal con los demás.

En el diseño de un sistema de toma de decisiones con apoyo, por lo tanto, es importante preguntarse cómo se reconocerán al individuo apoyado o a la red de apoyo. ¿Es el reconocimiento llevado a cabo informalmente, a través de un acuerdo entre un individuo y su red? O se utiliza un enfoque más formal - es decir, a través de un abogado o tribunal para que el individuo / la red que apoya sean oficialmente reconocidos.

### **3. ¿Dónde puede ir una persona, o quienes los apoyan, para recibir ayuda en el desarrollo de una red de apoyo en la toma de decisiones?**

Las personas con discapacidad que necesitan asistencia en la toma de decisiones a menudo están aisladas en sus comunidades, o viven en instituciones con poco contacto con otras personas. Muchos viven con padres mayores o familiares que se preocupan por su futuro cuando ellos ya no sean capaces de proporcionar ninguna asistencia en absoluto. El desarrollo de una red de personas de confianza para proporcionar asistencia en la toma de decisiones y que puedan representarla de manera que mantenga su capacidad jurídica conlleva esfuerzos intencionales.

Poder contar con personas que sean de ‘confianza’ para una persona con discapacidad es esencial para una buena representación y apoyo en la toma de decisiones. Para las

personas que han estado aisladas la mayor parte de sus vidas, el primer paso puede ser el desarrollo de relaciones de confianza con otros. Es necesario algún tipo de facilitación de este tipo de relaciones, lo cual conlleva tiempo y recursos. Una vez que estas relaciones se han iniciado, se necesita información y respaldo para saber cómo establecer la toma de decisiones con apoyo, cómo responder a los conflictos que surjan en la red creada para la toma de decisiones con apoyo y como representar a la persona de la mejor manera y asistirles en tomar sus propias decisiones sin tomar las decisiones por ellos.

¿Cuáles son las opciones para facilitar este tipo de asistencia y apoyar el desarrollo y mantenimiento de relaciones personales de confianza y de las redes de apoyo de toma de decisiones? Existen recursos disponibles en la comunidad? ¿Cómo se financiaría este recurso y se difundiría ampliamente para cumplir con las obligaciones de los Estados parte a la hora de garantizar tales apoyos para todos? Lo ideal sería que los recursos de este tipo sean no gubernamentales y sin ningún conflicto de intereses en la prestación de dicha asistencia.

#### **4. ¿Cómo se supervisa una red de apoyo?**

Una red de apoyo en la toma de decisiones idealmente, debe estar basada en la confianza, relaciones de cariño, solidaridad y apoyo. Sin embargo, en el diseño de un sistema, es importante reconocer que este tipo de relaciones humanas se pueden romper. Existe evidencia que sugiere que personas con discapacidad están más expuestas que la mayoría de otros grupos a sufrir la violencia y el abuso a manos de otros, quien con frecuencia son aquellos cercanos, que les rodean. Por ello es importante poner en marcha un sistema independiente de supervisión, para protegerles de algunas personas de la red de apoyo, quienes valiéndose de su posición en la red, abusan de la persona con discapacidad o se aprovechan de su propiedad y recursos financieros.

¿Cómo se controlan las redes de apoyo? ¿Cómo son los monitores designados, y cuál es el alcance de su autoridad?  
¿Cuál es el sistema de controles?

#### **5. ¿Dónde va la gente cuando tienen la preocupación de que una persona está siendo maltratada o abusada por una red de apoyo?**

¿A qué organismo pueden acudir los monitores, cuando están preocupados de que una persona puede estar en riesgo de

abuso y maltrato por parte de uno o más miembros de la red de apoyo? Más allá de los monitores designados formalmente, ¿qué opciones y qué responsabilidades tienen otros de informar sospechas de abuso de una persona por su red? Es obligatorio o voluntario presentar informes sobre sospechas de abuso? ¿Y qué medidas toman, cuáles autoridades para responder a estos informes?

**6. ¿Dónde acuden las terceras partes (como un médico, banco, etc) cuando están preocupados de que no están recibiendo un consentimiento válido a través de un proceso de toma de decisiones con apoyo?**

Toma de decisiones con apoyo permite la plena capacidad jurídica. Sin embargo, esta forma de tomar decisiones puede ser nueva para los médicos, autoridades, propietarios de vivienda, abogados o profesionales financieros o de otro tipo acostumbrados a entrar en acuerdos o recibir el consentimiento de una persona que actúa por sí misma. Cuando se trata de una red de apoyo que puede ser necesaria para representar a una persona, e interpretar su forma única de comunicación, las terceras partes en los procesos de toma de decisiones pueden legítimamente preguntarse si el dicho acuerdo, a través de la representación de una red de apoyo en la toma de decisiones, es de hecho válido.

¿Dónde acuden las terceras partes cuando necesitan validación de que la representación de la red de apoyo en la toma de decisiones de los deseos e intenciones de un individuo es la base adecuada para entrar en un acuerdo con el individuo? Las terceras partes tienen un interés legítimo, con el fin de protegerse contra cualquier responsabilidad a la hora de aceptar un acuerdo el cual podría declararse nulo partiendo de la base de que el individuo no contó con la representación adecuada por parte de su red de apoyo. Las personas con discapacidad también tienen interés en asegurarse de que la otra parte tiene plena confianza en entrar en un acuerdo con ellos.

**7. ¿Cómo se protegen las responsabilidades de los miembros de la red de apoyo, por los consejos que dan a un individuo, o las representaciones que hacen en nombre de una persona para entrar en un acuerdo con los demás?**

Los posibles miembros de la red de apoyo pueden sentirse reacios a ser formalmente reconocidos como miembros de la red de apoyo en la toma de decisiones, si sienten que pueden llegar

a ser personalmente responsables de un acuerdo llevado a cabo en nombre de un individuo. ¿Cuáles son las formas en que los miembros de la red de apoyo puedan protegerse contra este tipo de responsabilidades?

**8. ¿Cómo puede una persona revocar un acuerdo de representación con una red de apoyo, o un miembro de una red de apoyo (es decir, dar por terminado la función de representante del individuo)?**

Las relaciones con los miembros de la red de apoyo pueden cambiar con el tiempo. Algunos miembros pueden decidir salir de la red por motivos personales. Un individuo podría poner fin a la relación con uno o más de los miembros de la red, o un individuo puede desarrollar nuevas relaciones con otras personas a las que desee incluir en la red. Por lo tanto, puede ser necesario cambiar de vez en cuando a los individuos que son miembros reconocidos de la red de apoyo en la toma de decisiones. ¿Cómo puede el individuo revocar la asignación de uno o todos los miembros de la red y nombrar otros nuevos? ¿Cuáles son los pasos necesarios?

**9. ¿Cuál es la manera / el proceso por el cual una persona que está bajo tutela puede pasar a un estado de toma de decisiones con apoyo?**

La toma de decisiones con apoyo proporciona a una persona con un estatus legal (es decir, la plena capacidad jurídica) que es distinta a la toma de decisiones por sustitución. Por lo tanto, es importante preguntar a la hora de diseñar un sistema, cómo pueden las personas que actualmente están en la condición jurídica de la tutela, recuperar la plena capacidad jurídica al establecer la red de apoyo en la toma de decisiones en su lugar. ¿Cuáles son los pasos? ¿En qué momento se produce la transición de un estatus legal a otro, y cómo se autoriza?

**10. ¿Qué sucede si una persona con una discapacidad quiere ser reconocido como capaz de ejercer la capacidad jurídica, sin ayuda o apoyo de los demás?**

Algunas personas con discapacidades pueden sentir que no necesitan la ayuda de otros en la toma de decisiones, y no quieren una red de apoyo en la toma de decisiones reconocida. Es imprescindible respetar el derecho de las personas a ejercer su capacidad jurídica individual – es decir, sin la ayuda reconocida formalmente de los demás. Una red de apoyo en la toma de

decisiones no debe ser forzada a nadie. Esto violaría el principio básico del respeto a la autonomía que en el que se basa derecho a la capacidad jurídica.

Al mismo tiempo, el banquero o el médico con el que una persona con una discapacidad puede querer entrar en un acuerdo o dar su consentimiento legal para hacerlo, pueden sentir que la persona no puede ejercer su capacidad jurídica, sin el apoyo de los demás. Por lo tanto pueden no estar dispuestos a entrar en un acuerdo con esa persona, o aceptar su consentimiento para el cuidado de la salud, a menos que los demás también estén involucrados para apoyar y representar a la persona en la toma de esa decisión. Es importante reconocer que nadie puede obligar a otra persona a entrar en un acuerdo con ellos, o forzar a un médico para aceptar su consentimiento para el cuidado de la salud, si esa parte está firmemente convencida de que la persona requiere la toma de decisiones con asistencia para ejercer su capacidad jurídica.

¿Cómo se pueden resolver estas diferencias? ¿Dónde puede ir una persona a pedir que se reconozca su derecho al ejercicio de su capacidad jurídica individual, si otros se niegan a entrar en acuerdos con ellos? ¿Qué pasa si las autoridades designadas no están de acuerdo que una persona puede ejercer su capacidad jurídica sin el apoyo de los demás? ¿Se pueden hacer arreglos para que una persona pueda acceder a la ayuda en casos determinados, para tomar decisiones específicas relacionadas a acuerdos específicos?

**11. ¿Cuáles son los sistemas administrativos necesarios a nivel estatal para la gestión de la toma de decisión con apoyo (registro de acuerdos de representación, procedimientos judiciales, autoridades, etc.) ¿Quiénes son las autoridades responsables del diseño, la ejecución y la gestión, ¿quién es responsable de los costos?**

Preguntas 1-10 arriba se responderán de manera diferente dependiendo del contexto. Sin embargo, dejan claro que se necesitarán varios sistemas a la hora de designar, autorizar, supervisar, validar, y el cambiar las relaciones y los procesos de la toma de decisiones asociados con la toma de decisiones con apoyo. Según estas cuestiones ponen de manifiesto, habrá muchos elementos que interactúan en el diseño de un sistema de toma de decisiones con apoyo. Serán necesarios algunos criterios administrativos generales. Además de formas y sistemas para la gestión de las distintas actividades, se

requerirán la documentación y las autorizaciones relacionadas con el sistema.

¿Cuáles son las diferentes estructuras administrativas existentes para las diversas etapas e interacciones asociadas a la toma de decisiones con apoyo? ¿Cuál es el presupuesto necesario, y quién es el responsable de diseñar e implementar los sistemas necesarios?

# NOTAS AL FINAL

## Capítulo 1

- 1 <http://inclusion-international.org/hear-our-voices-people-with-an-intellectual-disability-and-their-families-speak-out-on-poverty-and-exclusion>
- 2 <http://inclusion-international.org/better-education-for-all>
- 3 <http://inclusion-international.org/living-in-community>
- 4 <http://inclusion-international.org/the-right-to-decide-about-the-campaign>
- 5 <http://inclusion-international.org/the-right-to-decide-campaign-overview>
- 6 <http://inclusion-international.org/the-right-to-decide-why-does-it-matter>
- 7 <http://inclusion-international.org/the-right-to-decide-background-information-on-decision-making>
- 8 <http://inclusion-international.org/the-right-to-decide-discussion-group-facilitators-guide>
- 9 <http://inclusion-international.org/reporting-on-organizational-activities>
- 10 <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>
- 11 Si desea obtener más información, consulte el Capítulo 7.

## Capítulo 2

- 1 Michael, J. (2008). *Healthcare for all Report into access to healthcare for people with learning disabilities*.
- 2 Código Civil de la República Checa, 1 de enero de 2014, Art. 49 a 55.

## Capítulo 3

- 1 Mental Disability Advocacy Center. (2014). *The Right to Legal Capacity in Kenya*, p. 46.
- 2 Inclusion Ghana. (2013). *Access to health care for persons with intellectual disabilities in Ghana: Mapping the issues and reviewing the evidence*. <http://www.inclusion-ghana.org/reports.php>
- 3 Sentencia C-133/14 – Comunicado N.º 08
- 4 Sentencia C-133/14 – Comunicado N.º 08
- 5 Comisión Europea para la Democracia por el Derecho (Comisión de Venecia). (2010). *Information Note Concerning the Interpretative Declaration to the Code of Good Practice in Electoral Matters on the Participation of People with Disabilities in Elections*.
- 6 Inclusion Europa. (2011). *Opinion on the limitation of the right to vote in the case of “proven mental disability” of the Venice Commission*.

## Capítulo 4

- 1 Inclusion International. (2010). *Documento de posición: capacidad jurídica. Consulte el Apéndice 2.*
- 2 Naciones Unidas. (2007). *Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*
- 3 Sabatello, M. y Schulze, M. (Editores). (2013). *Human Rights and Disability Advocacy.* Penn Press: Universidad de Pensilvania.
- 4 Obtenido en: <http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=2221#.U4ZWk17YjDN>
- 5 Naciones Unidas. (2007). *Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*
- 6 Canadian Association for Community Living. (2014). *Response to Draft General Comment No.1 on Article 12 UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities*
- 7 Representation Agreement Act [RSBC 1996] Chapter 405.

## Capítulo 5

- 1 Camille Latimier. (2014). Seminario web: *¿Qué es e implica la autogestión para las personas con discapacidad intelectual?* Obtenido en: <http://inclusion-international.org/videos-webinars-sobre-el-trabajo-con-autogestores/>

## Capítulo 6

- 1 Cita de un padre que participó en un grupo de debate de la campaña mundial, Líbano.
- 2 Gobierno de Canadá. Obtenido en: <http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/tpcs/rdsp-reei/menu-eng.html>
- 3 De conversaciones mantenidas durante la campaña mundial con la Canadian Association for Community Living (CACL) y Planned Lifetime Advocacy Networks (PLAN).
- 4 Care Quality Commission. (2013). Obtenido en: <http://www.cqc.org.uk/directory/rw11v>

## Capítulo 7

- 1 <http://inclusion-international.org/living-in-community>
- 2 Crowther, N. (2014). *The Right to Decide: Snapshot of and reflections on the practice and activities of eleven 'Inclusion International' member organisations.*
- 3 Adaptado de: Crowther, N. (2014). *The Right to Decide: Snapshot of and reflections on the practice and activities of eleven 'Inclusion International' member organisations.*
- 4 En relación con The Protection of Personal and Property Rights Act 1988 (PPPR Act).

## Capítulo 8

- 1 Las presentaciones pueden encontrarse en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pag-es/DGCArticles12And9.aspx>
- 2 Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2013). *Observación general sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley.*
- 3 Aporte de CACL al Proyecto de observación general: N.º 12 Obtenido en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>
- 4 Asamblea General de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo de la ONU.* En relación con el artículo 12.
- 5 Adaptado de: Aporte de CACL al Proyecto de observación general: N.º 12 Obtenido en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>
- 6 Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2013). *Observación general sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley.*
- 7 Aporte de CACL al Proyecto de observación general: N.º 12 Obtenido en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>
- 8 Booth Glen, K. (2014). Curatela de Dameris L (*In re Guardianship of Dameris L 38 Misc. 3d 570, 956 N.Y.S.2d 848 (Sur. Ct. 2012)*) Obtenido en: <http://caselaw.findlaw.com/ny-surrogates-court/1619828.html>

## Recomendaciones y conclusión

- 1 Asamblea General de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo de la ONU.* En relación con el artículo 12, párrafo 3.
- 2 Steven M. Eidelman – 1 de junio de 2012 Profesor de política y liderazgo en servicios humanos de la cátedra H. Rodney Sharp
- 3 Open Society Foundations. (2011). *Article 12 Implementation: Emerging Lessons in Moving From Theory to Practice.* Report of a Workshop Convened by Disability Rights Initiative.

# BIBLIOGRAFÍA

- Attorney General of British Columbia. (2014). Representation Agreement Act. Obtenido en: [http://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/96405\\_01](http://www.bclaws.ca/civix/document/id/complete/statreg/96405_01)
- Convention Action Group on Legal Capacity. (2009). Designing Supported Decision-Making Systems: A Guide for Dialogue.
- Inclusion Ghana. (2013). Access to health care for persons with intellectual disabilities in Ghana: Mapping the issues and reviewing the evidence. Obtenido en: <http://www.inclusion-ghana.org/reports.php>
- Inclusion International. (2006). Hear Our Voices: A Global Report Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: <http://inclusion-international.org/hear-our-voices-people-with-an-intellectual-disability-and-their-families-speak-out-on-poverty-and-exclusion>
- Inclusion International. (2009). Better Education for All: A Global Report: When We're Included Too. Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: <http://inclusion-international.org/better-education-for-all>
- Inclusion International. (2012). Global Report on Article 19: The Right to Live and Be Included in Community. Inclusion International: Reino Unido. Obtenido en: <http://inclusion-international.org/living-in-community/>
- Jean Vanier. (2008). Becoming Human. Paulist Press
- Sentencias de la Corte Suprema de Canadá. (1986). E. (Mrs.) v. Eve, [1986] 2 S.C.R. 388 Obtenido en: <http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=2221#.U4ZWk17YjDN>
- Mental Disability Advocacy Center. (2014). The Right to Legal Capacity in Kenya. [http://mdac.info/sites/mdac.info/files/mdac\\_kenya\\_legal\\_capacity\\_2apr2014.pdf](http://mdac.info/sites/mdac.info/files/mdac_kenya_legal_capacity_2apr2014.pdf)
- Michael, J. (2008). Healthcare for All: Independent Inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities. Obtenido en: [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_106126.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf)
- Sabatello, M. y Schulze, M. (Editores). (2013). Human Rights and Disability Advocacy. Penn Press: Universidad de Pensilvania.
- The Kenya National Commission on Human Rights and the Open Society Initiative for Eastern Africa. (2013). How to Implement Article 12 of Convention on the Rights of Persons with Disabilities Regarding Legal Capacity: A Briefing Paper. Obtenido en: <http://www.knchr.org/Portals/0/GroupRightsReports/Briefing%20Paper%20on%20Legal%20Capacity-Disability%20Rights.pdf>
- Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013). Observación general sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como

persona ante la ley. Obtenido en: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>

Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Obtenido en: <http://www.un.org/en/documents/udhr/index.shtml>

Naciones Unidas. (2007). Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Obtenido en: <http://www.un.org/disabilities/de-fault.asp?id=242>

Asamblea General de Naciones Unidas. (2006). U.N. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo de la ONU. Obtenido en: <http://www.un.org/dis-abilities/convention/conventionfull.shtml>

Wolfensberger, W. (1972). The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: NIMR





Inclusion International  
University of East London  
Docklands Campus, 4-6 University Way  
KD.2.03  
London  
E16 2RD, United Kingdom  
Tel: 44 208 223 7709  
Fax: 44 208 223 6081  
E-mail: [info@inclusion-international.org](mailto:info@inclusion-international.org)  
Website: [www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org)