



# CONVERSACIONES ÍNTIMAS

SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
Y DEL DESARROLLO

Paulina Varas Garcés  
Lilia Siervo Briones  
Ignacio Muñoz Delaunoy





# **CONVERSACIONES ÍNTIMAS**

SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Autores

Paulina Varas Garcés

Lilia Siervo Briones

Ignacio Muñoz Delaunoy

## CRÉDITOS

Obra financiada por educación continua y área de proyectos Facultad de Educación y Ciencias Sociales Universidad Andrés Bello.

### AUTORES:

Paulina Varas Garcés, Lilia Siervo Briones, Ignacio Muñoz Delaunoy

### COLABORACIÓN EN CONTENIDOS:

Joan Canimas, Ana Carratalá, María Fernanda Castro, María Soledad Cisternas, Clara Clos i Muñoz, José Luis Cuesta G., Gemma Deulofeu V., Enrique Galván, Antonio Hinajosa, Gabriela Martínez, Ramón Novell A., Agustina Palacios, Simona Palacios, Carolina Picasso, Lilia Siervo B., Paula Silva, Javier Tamarit C., Jaime Turull, Daniel Valdéz, Paulina Varas G., Marcos Zamora, Carlos de la Cruz.

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN:** Karla Silva G.

**ISBN:** 978-956-414-093-3

**REGISTRO PROPIEDAD INTELECTUAL:** 2022-A-7134

### ORGANIZA Y PRODUCE:

Diplomado inclusión educativa y social de personas con la condición del espectro autista  
Universidad Andrés Bello.

Diplomado de especialización en salud mental de personas con discapacidad intelectual,  
Universidad Andrés Bello.

Educación continua y área de proyectos Facultad de Educación y Ciencias Sociales  
Universidad Andrés Bello.

Este libro cuenta con referato externo realizado por Almudena Calero Gil



# ÍNDICE GENERAL

Calidad plena en el contexto de esta ‘conversación íntima’	7
Desinstitucionalización y discapacidad intelectual	11
<b>PARTE I - CALIDAD DE VIDA</b>	15
El bienestar de las personas con discapacidad: hacer visible lo evidente	16
1. Sexualidad y afectividad de personas con discapacidad intelectual	19
2. Inclusión social y educativa	41
3. Bienestar emocional	61
<b>PARTE II - CALIDAD DE LA GESTIÓN</b>	85
El compromiso hacia la transformación, poniéndonos en acción	86
4. Calidad desde las organizaciones y servicios para la promoción de la calidad de vida	88
5. Rol del profesional en instituciones y servicios para la promoción de la calidad plena	108
6. Colaboración de las familias para la promoción de la calidad plena de los servicios	123
<b>PARTE III - DIMENSIÓN ÉTICA DE LA INCLUSIÓN</b>	141
Deontología de los servicios y calidad plena	
7. Ética y legislación en discapacidad intelectual y del desarrollo	145
8. Compromiso ético de organizaciones y profesionales para promoción de calidad plena en discapacidad	172
9. Calidad plena y el poder de la autorepresentación	185
<b>COLABORACIÓN EN CONTENIDOS</b>	196





## **CALIDAD PLENA EN EL CONTEXTO DE ESTA ‘CONVERSACIÓN ÍNTIMA’**

*Por Javier Tamarit Cuadrado*

*Mayo de 2022*

**N**oviembre de 1996, Toledo, España. Tras un año de reuniones de equipos de trabajo, integrados por personas diversas, que culminaron en la elaboración de documentos por temáticas estratégicas, el movimiento asociativo español Plena inclusión (entonces FEAPS) realizaba un congreso para presentar como ponencias a debate esos documentos, con el fin de sentar las bases, de forma consensuada, para la elaboración de su primer plan estratégico global. En mi caso me tocó presentar y defender la primera ponencia, sobre las personas con discapacidad intelectual y sus necesidades. Fue relativamente fácil, pues hacía poco tiempo que se había producido la novena edición de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, entonces AAMR) que ofrecía un cambio de paradigma en la conceptualización de estas discapacidades, poniendo el foco en la persona, reconociendo fortalezas y debilidades, abriendo oportunidades para avanzar no tanto en el tratamiento de la discapacidad en sí, sino en apoyos para desplegar mayores competencias de adaptación al entorno y para la mejora la calidad de vida, el bienestar, de la persona, considerando de forma explícita que toda persona puede progresar si cuenta con el apoyo adecuado. Especialmente también, expresaba el papel del entorno en la construcción de la discapacidad: la discapacidad intelectual no es algo que uno tenga o uno sea, se decía en ese marco conceptual, sino que se expresa en la interacción de una persona, con circunstancias de limitación en su funcionamiento intelectual y en su conducta adaptativa, con su entorno. En otra de las ponencias se exponía a debate la oportunidad y necesidad de gestionar las organizaciones de acuerdo a procesos y criterios alineados con las propuestas de calidad total. Estas dos ponencias fueron el embrión de la calidad plena. Calidad de vida a través de organizaciones con calidad en la gestión.

A raíz de esto, fruto del acuerdo estratégico, tomé el encargo de codirigir y coordinar la elaboración de ocho manuales de buena práctica basados en los servicios. A principios de este siglo, también tras un proceso ampliamente participado y generoso por parte de multitud de profesionales, salieron a la luz esos manuales que proponían a los centros y servicios de apoyo objetivos de intervención que conjugaban habilidades adaptativas y dimensiones de calidad de vida, junto con el desarrollo de procesos orientados a la mejora continua y la calidad en la gestión. Por aquel entonces, se estaba iniciando el desarrollo del código ético y esto impulsó la incorporación de la ética como tercer pilar en la conceptualización de la calidad plena. En 2002 creamos la red de calidad del movimiento asociativo y comenzamos a desarrollar encuentros periódicos de buenas prácticas en los que las

organizaciones y servicios de Plena inclusión proponían sus prácticas, se valoraban externamente y se presentaban las mejores.

Con todo este bagaje se construyó tanto la conceptualización de la Calidad Plena (con sus tres pilares, calidad de vida, calidad en la gestión, ética) como la sistemática para la evaluación y acreditación de organizaciones proveedoras de apoyo en base a la misma. También se avanzó en el sistema de valoración de buenas prácticas basadas en el modelo de calidad plena. En 2006 se presentaban a debate tanto el modelo como el sistema y en junio de 2007 se abrió el proceso para acceder a la acreditación de las organizaciones en Calidad Plena. Actualmente ya está en marcha una versión mejorada, fruto de la experiencia y el conocimiento adquiridos.

Tras toda esta andadura, supone para mí una grata sorpresa este libro, fruto de ricas y rigurosas conversaciones orientadas desde la calidad plena. Su lectura me suscita ideas y me ofrece la oportunidad de reflexionar sobre el impacto que todavía puede producir este modelo. Ya en 2010 tuvo un primer impacto de relevancia al catalizar la necesidad estratégica y la urgencia y exigencia éticas de un proceso guiado de transformación de los servicios de apoyo, para, en coherencia con la calidad plena y con los derechos, pasar de servicios centrados en la discapacidad a servicios centrados en la persona, conllevando, entre otras cosas, la necesidad de transformación de los roles profesionales, tanto de liderazgo organizacional como de apoyo.

Mi propuesta actual, en base a toda la experiencia que este campo ha desarrollado, viene a dar una vuelta más a estos procesos. Dicho en breve, el sentido de una calidad plena se encarna en toda su potencialidad cuando se vincula a organizaciones y servicios con una clara vocación y exigencia transformadoras en coherencia con el modelo de ciudadanía, de justicia, de derechos que afortunadamente hoy se impone en relación a, en este caso, las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y expresado en negativo, no se entendería una calidad plena que se intentara desplegar desde una organización o un servicio que no se planteara como meta, desde la exigencia de los derechos, la plena inclusión en la comunidad y luchara activamente y de forma sostenida por ella. Intentaré en los próximos párrafos realizar un breve acercamiento a mis planteamientos sobre este tema.

Estamos en tiempo de incertidumbre, como todo tiempo en el que se navega entre un viejo y experimentado paradigma y otro emergente. El paradigma que se va debilitando está encarnado por propuestas más centradas en el diagnóstico y el déficit, mientras que el nuevo paradigma viene representado por la dignidad y singularidad de toda persona y el reconocimiento de su derecho a una vida buena y plena en una comunidad digna.

Por ello, los servicios del viejo paradigma, servicios específicos centrados en el diagnóstico y en el déficit, deben transformarse o estarán destinados a desaparecer. Frente a ellos, se necesita, en mi opinión, un sistema que yo denomino de servicios



comunitarios centrados en el contexto. Entendiendo por servicios comunitarios tanto los generales para toda la población como los especializados (que es diferente a específicos) para determinadas personas. Estos servicios especializados no deberían estar vinculados al diagnóstico, sino a circunstancias singulares debidas a condiciones personales (por ejemplo, para el fortalecimiento de competencias de comunicación social, de autorregulación, de autodeterminación, de comprensión del entorno sociocultural, o programas para afrontar situaciones generadoras de excesiva ansiedad, tolerancia a la incertidumbre, regulación de estados de ánimo, dotación de recursos...) y/o debidas a condiciones del entorno (para fomentar actitudes positivas ante la diversidad humana, favorecer la accesibilidad, promover actividades significativas y enriquecedoras, generar un clima amable favorecedor de una buena convivencia...). En relación a la segunda derivada de los servicios a los que me refiero, la que hace referencia a centrados en el contexto, implica entender el contexto como el emergente complejo y dinámico que surge en la interacción de una persona en un determinado entorno; entendiendo el entorno tanto en su dimensión física (espacio concreto, real o virtual) como social (red de relaciones que se establecen) e histórica-cultural (la 'biografía' de la vida en ese entorno en el transcurso del tiempo, las creencias, actitudes, valores...). Además, el contexto, desde mi perspectiva, debe pretenderse de manera irrenunciable que sea digno, en el sentido de que se genere desde la base de la dignidad, la plena inclusión, la justicia, la libertad, los derechos, la ética. La trama de múltiples contextos dignos en un territorio dado configuraría los 'ladrillos' de una comunidad digna (justa, inclusiva, promotora de bienestar personal y social, cohesionada desde valores éticos).

Veamos un ejemplo de esta propuesta de servicios comunitarios centrados en el contexto. La escuela (lo mismo sería en el caso de un entorno laboral, sanitario, de ocio...) es un entorno que a su vez es un conjunto de sub-entornos (el patio, el aula, el salón de comer, el gimnasio, los pasillos, los baños...). Además de las características físicas de cada entorno, cada uno de ellos está impregnado también de una cultura y una historia, así como de un entramado complejo de relaciones y actitudes. Por ejemplo, es diferente una escuela con una historia de innovación y compromiso social, con una dirección con creencias firmes en la inclusión como derecho, defensora de la diversidad humana, con un equipo docente y profesional alineado con estos principios... a una escuela con una historia de mediocridad educativa, con expectativas bajas en relación a su alumnado, con un clima social de enfrentamiento entre docentes, o entre docentes y dirección, o entre docentes y familiares... En cada una de esas escuelas –entornos- hay interacciones de alumnado, docentes, familias. Y, desde la perspectiva de la calidad plena, debe perseguirse que cada contexto que surge de esas interacciones entre las personas y el entorno sea plenamente digno. Claramente el primer contexto escolar es más digno que el segundo, y seguramente también lo serán, en el primero, los contextos singulares

cotidianos fruto de interacciones de personas y entornos escolares (por ejemplo, en la actividad de comedor; en una tarea de aprendizaje en una clase, en el juego con iguales en el patio escolar; etc.).

En ciertas circunstancias, ese contexto puede requerir apoyo externo, además de -o en relación con- el sistema propio de apoyos internos disponibles en la escuela. Pensemos entonces en un servicio comunitario, general o especializado, centrado en el contexto, en el ámbito educativo. No estaríamos hablando de un apoyo específico en un centro específico o en un aula específica o para un colectivo de alumnado específico (por ejemplo, por su diagnóstico), eso no se alinea con las propuestas de una calidad plena. Serían servicios de apoyo que se orientan tanto a la persona como al entorno y a la interacción entre ambos, esto es, al contexto (por lo tanto, un servicio centrado en el contexto no es un servicio que meramente se de en un entorno natural). Como están orientados a promover contextos dignos, esto implica que deben basarse en los derechos, la inclusión, el bienestar, el desarrollo humano pleno en interacción con iguales. Estos servicios tendrían como destinatario potencialmente a todo el alumnado, no solo a quien expresa una condición de discapacidad, también a docentes, al resto de profesionales, y a la familia. Por ejemplo, facilitarían una capacitación a docentes para que puedan ofrecer la mejor respuesta a su alumnado, generarían apoyos para relaciones dignas entre iguales, facilitarían el fortalecimiento de ciertas competencias en determinado alumnado, promoverían la capacitación familiar para las actividades propias en el hogar y en la comunidad. Además, podrían ofrecer propuestas de acción para una adecuada organización de la escuela común en relación a necesidades concretas de un alumnado concreto. Por ejemplo, ofrecerían apoyo a la escuela para facilitar la accesibilidad cognitiva a alumnado con dificultades de comprensión de las claves del entorno, o de los mensajes que se presentan, también facilitarían alianzas, con finalidad educativa, de la escuela con la comunidad. Y todo ello, desde un enfoque deliberativo y colaborativo, siendo central la perspectiva de las personas a las que principalmente se orienta el servicio, con simetría entre todas las personas implicadas, y con responsabilidad profesional.

Estas propuestas y ejemplos, expresados al hilo de mi 'conversación íntima' con el presente libro, no son, creo, sino otra expresión más de la potencia del concepto de calidad plena. Espero sinceramente que la lectura de este libro suscite muchas otras conversaciones entre personas diversas y sirvan las reflexiones que generen para avanzar paso a paso, sin pausa y con prisa, en la promoción y desarrollo de comunidades dignas. Esta es una tarea urgente que nos incluye a todas las personas sin excepción.



## **DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

*Por Ignacio Muñoz Delaunoy*

Este libro ofrece al lector una compilación de los diálogos a los que fue convocado un grupo profesionales que participaron en la “Jornada de Conversatorios para la Promoción de la Calidad Plena”, organizada por Lilia Siervo y Paulina Varas, académicas del área de Educación Continua de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales de la Universidad Andrés Bello.

En estos conversatorios abordamos la temática de la “discapacidad intelectual” desde tres flancos: comenzamos examinando los factores que inciden en la calidad de vida de las personas con discapacidad; luego nos centramos en el papel que cumplen las organizaciones y los distintos actores que conviven en el ecosistema de la inclusión; cerramos el ciclo con diálogos en los que exploramos la dimensión más cultural del fenómeno, tomando como eje la ética y los derechos humanos, dando la voz tanto a especialistas como a auto representantes.

El resultado de estos diálogos es una obra escrita por un grupo personas reflexivas interesadas en transformar su quehacer en una herramienta de cambio que nos sirva para lograr una inclusión social plena en países como el nuestro (y otros en la región), en los que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual constituye una promesa más que una realidad.

¿Qué hay detrás del concepto “inclusión social plena”? La idea de que nuestra relación con este colectivo no debe estar contaminada por la visión peyorativa de un término que ha sido empleado para aludir a carencias. Lo que necesitamos es entender la experiencia social tal como lo hacen los sujetos cuyos derechos queremos hacer valer:

“Para mí la inclusión social plena es el derecho a la igualdad. O sea, que todas las personas con y sin discapacidad, tengamos los mismos derechos... Que los que tienen discapacidad intelectual no sean declarados de interdictos como pasa en Chile y en otros países“...“es que seamos libres de elegir con quién queremos estar. Es romper los prejuicios de la vida social, que nos permitan vestarnos como queramos, tomar decisiones para el desarrollo personal y desenvolvernos con confianza ante la sociedad”.

Hay distintos desafíos que sortear para garantizar a este colectivo la posibilidad de tener una vida lograda.

Uno de los más urgente es el tipo institucional.

Las organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad tienen que aprender a escuchar al otro y a reconocer en él/ella capacidad para co-construir los significados y para participar en los procesos de toma de decisiones. Tienen, a su vez, que generar, en su interior, climas sociomocionales positivos, ricos y social-

mente naturales que permitan que este grupo humano, como cualquier otro, tenga un buen vivir ...

¿Por qué es tan importante esto?

En el ámbito de la educación tenemos respuestas que quizás se puedan proyectar a las demás organizaciones.

Cuando se mejoran las condiciones objetivas de vida de los niños y niñas en una escuela y se crea entornos que son más propicios para su desarrollo integral, se puede lograr mejoras sorprendentes en la calidad de los aprendizajes.

En los jardines infantiles, escuelas y colegios en los que todos los estudiantes son bien acogidos, como sujetos con igualdad de derechos, y prima clima socioemocional positivo, se aprende más; en las escuelas abiertas a la comunidad, que integran a los padres, se aprende más; en las escuelas se propician actividades extraprogramáticas entretenidas y diversas, se aprende más; en las escuelas en que hay relaciones fraternas entre los alumnos y entre ellos y los profesores o el personal de apoyo, se aprende más; en las escuelas en que los profesores se apartan de la tradición cognitivista, que releva solo los contenidos disciplinares, y se trabaja con las emociones y hay un encuentro con la sensorial, se aprende más...

Esta regla se aplica a establecimientos públicos o privados; a estudiantes de altos o bajos ingresos; a estudiantes nativos del país o inmigrantes; a estudiantes con rendimiento sobresaliente o deficitario, a estudiantes con o sin necesidades educativas especiales.

La generación al interior de los espacios educativos de entornos inclusivos, en los que predomine un clima socioemocional positivo, es algo destacable por una razón instrumental: nos va a permitir acortar la enorme brecha que existe, en el ámbito de la calidad educativa, entre los sistemas escolares latinoamericanos y los que llevan la delantera en el mundo -Hong Kong, Singapur, Corea o Finlandia-.

Pero también es algo positivo, en si mismo, en un sentido más profundo.

Es importante recordar que una escuela es un micromundo emocional y social, que funciona como una instancia primaria de socialización. Cuando prevalece allí una situación de bienestar vamos a lograr, por cierto, que los niños y niñas aprendan más matemáticas o lenguaje. Pero también vamos conseguir otras cosas, acaso más importantes: en estos ambientes escolares inclusivo, emocionalmente más fraternos y más conectados con la comunidad, los niños también van a aprender a convivir de manera democrática, a ser más tolerantes, a colaborar, a ser protagonistas de sus vidas y a empujar a los otros hacia adelante....

Lo que se puede concluir, a partir de estos datos, es que si introducimos en las escuelas el concepto de la "plena inclusión" y gestionamos la convivencia escolar, la línea de flotación de la calidad educativa va a dar un salto: quizás encontremos en este tipo de cambios las claves para acercarnos a los resultados deslumbrantes que sistemas escolares que están formando estudiantes muy bien preparados, en



el sentido tradicional, pero también personas multidimensionales, felices, con capacidad para llegar al umbral de su potencial.

¿Aplican estos conceptos a los estudiantes de los cuales nos estamos ocupando en este libro? Por cierto que sí. Quizás hasta con mayor fuerza todavía, porque para ellos las variables socioemocionales se han constituido en una barrera de entrada adicional....

Se trata de un colectivo conformado por personas que enfrentan problemas de accesibilidad en los patios de las escuelas, en las salas de clases, en los diseños curriculares y en el momento mismo de la enseñanza, que está estructurada a partir de clases expositivas y textos que están codificados para lo que podríamos llamar una "lectura difícil".

La experiencia de vida en la jungla escolar se dificulta no solo por los temas de accesibilidad. Estos niños y niñas son más lábiles a sufrir problemas de salud mental, como la depresión o los trastornos de ansiedad, porque su relación subjetiva con el mundo es más compleja. Confrontan, a su vez, más trabas para tener relaciones de pareja o amistad en una tribu, como la escolar, en la que los roles estereotipados terminan condicionando la manera como se dan las interacciones, en detrimento siempre de los originales y los distintos.

A estos niños y niñas, que se incorporan a espacios que no están (físicamente) preparados para recibirlos, cuya relación con los pares y los propios profesores se basa en estereotipos, sin duda les resulta más difícil acceder a ese horizonte de calidad de vida plena que nos hemos planteado como un imperativo...

Transformar nuestras aulas o cualquier espacio institucional en un entorno socioemocional saludable, rico y fraterno, en el que ellos puedan desplegar su potencial puede tener un efecto liberador; cuyos alcances solo se pueden dimensionar dando la voz a los protagonistas de esta publicación:

"Bueno, yo lo que les pediría a los profesores, catedráticos y toda la gente que trabaja con las personas con discapacidad, es que sean más empáticos. En la vida hay que tener empatía, porque todos necesitamos del otro. ¿Cuántas veces va a pasar que yo te necesito a ti y tu a mí? Y en fondo, lo que yo siempre he dicho, es que la educación en nuestro país es sesgada, porque tratan de que las personas con discapacidad vayan a otro lado, porque te hacen sentir que estás molestando..."

"Y en el fondo lo importante para mí, es que la gente sea más empática y que la educación sea para todos igual. O sea que uno sienta que cuando va al colegio es querido; que no porque tenga discapacidad no pueda tener educación. También le pido a los profesores que acepten a personas con discapacidad en sus aulas. Las personas con discapacidad tenemos las mismas cosas y los mismos derechos que todos ustedes. Por lo tanto, tenemos el derecho a estudiar; tenemos el derecho a salir adelante".



01



CALIDAD  
DE VIDA

# 01 | CALIDAD DE VIDA

## **EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: HACER VISIBLE LO EVIDENTE**

*Por Paulina Varas*

Referirse al concepto de calidad de vida y teorizar sobre éste no siempre tendrá que ver con “LA” calidad de vida de una persona, de esa persona, y mucho menos con su nivel de bienestar. Soy una convencida de que el papel y la teoría lo aguantan todo, y esa es una de las principales trampas en las que podemos caer cuando abordamos esta temática.

Dada la necesidad de consensos y búsqueda de lugares comunes, es que las categorizaciones y modelos existen, buscando a mi parecer, ser una manera consistente de alinear criterios y caminar hacia metodologías sistematizadas que eviten caer en subjetividades, creencias erradas y faltas de respeto, intentando garantizar la puesta en marcha de buenas prácticas que trasciendan a las personas, profesionales, personal de apoyo; y que garanticen, determinados protocolos o procesos.

En ese sentido, es que el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, tan conocido y validado a nivel internacional entre los profesionales, familias y personas con discapacidad, ha permitido delimitar, y de algún modo graficar diversas áreas a explorar cuando se trata de la calidad de vida: bienestar físico, material y emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.

Es así como, por medio de las diversas dimensiones, es posible explorar las áreas propuestas para poder hacerse una panorámica de las interacciones y desenvolvimiento de cada persona.

Ahora bien, hablar de calidad de vida, es hablar de bienestar. Por lo tanto, la satisfacción personal, el desarrollo, la vivencia coherente de cada individuo, se vinculan con el nivel de bienestar personal alcanzado y, con su calidad de vida. En esta lógica, al relevar la individualidad de cada sujeto, el nivel de bienestar que cada persona experimenta, va a estar definido desde sí mismo. Dicho bienestar puede ser tan amplio y diverso, como personas existen y somos.

El bienestar personal implica diversos ámbitos: lo social, emocional, biológico, material, entre otros, y va a estar directamente relacionado con las necesidades y características particulares. La individualidad es un factor fundamental. Es decir, la satisfacción y expresión de bienestar, va a estar intrínsecamente determinado por las cualidades de cada sujeto. Es así como lo que es bueno, enriquecedor, desafiante y movilizador para una persona, será diferente para otra. Así, desde ese punto de

vista, (mirada, abordaje) es que podemos plantear cuestiones generales acerca del bienestar, pero que serán talladas a pulso, de acuerdo a cada individuo.

La individualidad como timón, implica que el punto inicial es conocer e involucramos con la persona, o viceversa, involucrarnos y conocer a la persona. Esa es la fórmula central: cuanto más conocemos a alguien (incluso para/con nosotros mismos) más podremos colaborar en identificar y favorecer su calidad de vida.

Y entonces, desde ahí, iremos tejiendo entre todos: persona con discapacidad, familia/cuidadores, personal de apoyo, comunidad, la red de provisiones, elementos, posibilidades que favorezcan dicho bienestar.

Existen buenas prácticas asociadas a la promoción del bienestar. En ese sentido, en primer lugar, entenderemos la importancia de la normalización desde la diferencia. Es decir, propiciar el desenvolvimiento de la persona con discapacidad en los diversos entornos, con las mismas oportunidades de desempeño que cualquier otro. Esto no implica supeditar o forzar a las personas con discapacidad a hacer lo que todos hacen, si no que, desde sus capacidades y funcionamiento, logre realizarse en ese entorno, que a su vez debe adaptarse y propiciar los apoyos necesarios.

Lo anterior no significa que dejaremos de ver las características de cada persona, muy por el contrario, intentaremos que se desenvuelva satisfactoria y fluidamente en cada contexto, relevando sus características.

El llamado es a pensar en las creencias y actitudes que tenemos sobre la discapacidad. Social, cultural e individualmente existen mitos asociados a este colectivo, lo que supone una serie de prejuicios y actitudes erróneas y poco ajustados a la realidad.

Las creencias van a determinar nuestras acciones, y de ese modo las posibilidades que las sociedades van ofreciendo para edificar una comunidad diversa.

De cara al bienestar y la calidad de vida de cualquier persona, nuestras actitudes deben estar permeadas de conocimiento y respeto. El conocimiento, dará la primera y gran base al enfrentarnos a cualquier nueva experiencia, situación o persona. Cuanto más sabemos y más vivencias hemos tenido, más posibilidades de adaptarnos. Esto conlleva naturalmente la reducción de prejuicios e ideas instaladas que definan las actitudes con las que nos aproximamos a la discapacidad, en este caso. Asimismo, cuanto mayor conocimiento tenemos de la persona que está en frente, sus características, necesidades, intereses, cultura, identidad; nuestros apoyos serán más pertinentes y ajustados a lo que ese individuo es.

Luego, y muy de la mano: el respeto. Por medio de nuestras acciones y actitudes, se develarán nuestras creencias, sentimientos y valores. Y es así como podemos presentar discursos respetuosos, planear programas respetuosos, idear planes respetuosos; sin embargo, es en nuestro hacer, donde el respeto debe estar instalado. Las buenas prácticas que favorezcan el bienestar estarán determinadas por su capacidad de responder respetuosamente ante cada persona y sus circunstancias.

El bienestar de cada persona se pone en juego en el día a día. En la rutina, los hábitos, las posibilidades de participación y acción. Es así como en el presente capítulo, hemos querido abordar diversas áreas que determinan la calidad de vida de cada individuo.

La inclusión, en la amplitud de la palabra, implica un gesto activo en que todas las personas somos y nos sentimos parte de los espacios que co – habitamos, porque la inclusión implica cooperación, colaboración, consistencia.

# 1. | **SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

*Lilia Siervo B. (modera)*

*Gemma Deulofeu V., Carlos de la Cruz y Paulina Varas G. (expositores)*

**Lilia Siervo:** Quiero compartir con ustedes brevemente las siguientes líneas “la calidad plena es el resultado de la interacción de tres componentes esenciales: la calidad de vida, la calidad en la gestión y la ética”(Plena Inclusión, España).

Los derechos sexuales de las personas con discapacidad son abordados en la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, considerando entre otras cosas: “la salud reproductiva es el estado general del bienestar físico, mental y social. La salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear con libertad para decidir hacerlo o no hacerlo. Cuándo y con qué frecuencia. Incluye también la salud sexual no solo el asesoramiento y la atención en materia de reproducción y enfermedades de transmisión sexual” (ONU, 1994). Por lo tanto, en esta jornada, haremos una revisión de los principales paradigmas mitos y creencias que, sin duda, impactan en la vía sexual y afectividad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Para ello, comenzaremos presentando a nuestros y nuestras queridas y queridos invitados para luego, iniciar la ronda de preguntas y sus comentarios.

Tenemos unos tremendos invitados el día de hoy. Comenzaremos con la ronda de preguntas. Gemma, queremos conocer un poquito de ti. ¿Qué despertó el interés en sexualidad orientado a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Gemma Deulofeu:** Buenas tardes a todos y a todas. Gracias por pensar en mí y en el trabajo que llevo realizando, un placer compartir mesa virtual con Carlos y Paulina.

Bueno, mi interés en la sexualidad es consecuencia de mi padre. Mi padre es ginecólogo y también es mi ginecólogo, o sea que aquí hay una historia larga alrededor de la sexualidad. Yo le ayudaba en la consulta en los veranos y esa labor de ayudante, despertó en mí, bastante interés. También del trato con las personas, y hablar de su sexualidad. Y nunca pensé que me dedicaría al tema de la sexualidad, porque pensaba que era bastante difícil. Y realmente tampoco fue así, porque hay muchas necesidades en este aspecto.

Además, el interés aumentó cuando vi que no había recursos, por ejemplo, en Cataluña. Sí que conocía a Carlos, y había un trabajo ya bastante avanzado en materia de sexualidad en personas con discapacidad. Mi inquietud se volcó en hacer un puente, entre mi formación como sexóloga y las personas con diversidad funcional intelectual, ya que en ese momento vi que no había ningún recurso en

Cataluña. Y bueno, fue tremendo el impacto positivo que empezó a provocarse, creo que me sentí obligada y muy agradecida. Pero fue un interés más bien social que me impulsó a liderar hacia ese camino. Fue así más o menos.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Gemma. Carlos, cuéntenos un poquito de ti. ¿Cómo fue que llegaste a este trabajo referido a sexualidad y afectividad en personas con discapacidad intelectual y de desarrollo?

**Carlos de la Cruz:** Lo primero es agradecer a la Universidad la invitación y, por supuesto, que estoy encantado de compartir, nuevamente, espacio con Gemma con quien ya he tenido la fortuna de coincidir en más ocasiones, pero también con Paulina y con vosotros. Me hace muy feliz este conversatorio y ahora que sólo procuro participar en las cosas que me agradan, sin duda esta es una de ellas.

En cuanto a mi historia, pues creo que es algo parecida a la de Gemma, pero con algunos años antes. Dado que uno es más mayor. También mi padre era médico y por ahí también entré en contacto con temas relacionados con la sexualidad, quizá parte de mi interés pueda tener ahí su origen.

Aunque luego mi aterrizaje en la sexología fue muy clásico. Muy previsible. De hecho, mis primeras publicaciones tienen que ver con sexualidad adolescente: cómo trabajar con jóvenes, cómo trabajar con familia. Algo en lo que hemos coincidido la mayoría de profesionales que nos iniciamos en esto.

Sin embargo, y sin que yo lo buscara, cuando empezaba a moverme y a buscar trabajo, te empiezan a llamar de centros de personas con discapacidad. Y tú dices: “bueno, pues habrá que ir”, y vas y hacías lo que podías. Enfatizo lo de “hacía lo que podía” porque por aquellos años cuando te formabas en Sexología ni siquiera se nombraba a las personas con discapacidad. Evidentemente se quedaba corto, francamente corto. No acabábamos de atender bien sus necesidades.

Además, muchos compañeros y compañeras que pasaban por situaciones parecidas también hacían “lo que podían” pero acababan desistiendo. La conclusión es que la sexualidad de las personas con discapacidad seguía desatendida. Es una mala sensación.

Por otra parte, y eso lo conocéis mejor que yo, las personas con discapacidad y sus familias son muy agradecidas. Te llaman, te invitan, te sientes acogido, te sientes querido y al final, tú sabes que lo que haces es poco, pero te lo agradecen mucho. Y una cosa lleva a la otra y al final bueno, pues sigues haciendo más intervenciones, quiero pensar que vamos mejorando y que poco a poco se van trenzando intereses, capacidades y necesidades. Y acabas como especialista.

Ahora soy más optimista. Yo me formé en los años 80. Principios de los 90. En los másteres en sexología —que ahora lo cuentas y parece un disparate— no se hablaba de las personas con discapacidad. Y lo que es peor, es que nosotros no lo

echábamos en falta. Pero es que además en los másteres de personas con discapacidad no se hablaba de sexología, y tampoco la gente lo echaba en falta. Afortunadamente ahora eso ya no pasa. Tanto en unos como en otros, el alumnado lo reclama. Es decir, si ahora en el máster que dirijo, no hablo de personas con discapacidad, el alumnado nos "apedrea", porque exigen que este tema esté encima de la mesa.

**Lilia Siervo:** Muy bien. Sin duda se ha avanzado un montón desde los 80 hasta ahora. Sin embargo, aún tenemos muchos retos. Y Paulina lo mismo para ti. Cuéntame un poquito de ti. ¿Cómo fue que llegaste a esta área?

**Paulina Varas:** Gracias Lilia bueno, darle las gracias, sobre todo a Gemma y a Carlos por haber accedido a compartir en esta jornada. Para nosotros es un lujo estar con ustedes el día de hoy. A diferencia de nuestros queridos invitados no tengo padre médico. Mi historia e interés viene circunstancialmente, así también como el vínculo con las personas con discapacidad intelectual. Desde muy pequeña, empecé a tener interés y muy buena llegada con este colectivo, por circunstancias familiares y de amistades. Fue algo que a lo largo de la vida me llamó la atención, cercanía y empatía. Y en mi formación de pregrado, ya empecé a tener interés por el área de la sexualidad. Pero tal como decía Carlos, más desde el adolescente típico. Bueno, lo que se enseña básicamente.

Y luego, pude formarme en el magíster con Ricardo Capponi y Dina Krauskopf, que son grandes referentes en Chile en sexualidad. Pero claro, siempre dejando fuera a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Y bueno, poco a poco fui trabajando en el ámbito de la discapacidad intelectual y profundizando en esta temática.

En la consulta particular, empecé a trabajar en salud mental de personas con discapacidad intelectual. Así fue como llegué al Dr. Novell con quien, actualmente, trabajamos juntos. Desde ahí me fui interiorizando y dando cuenta que, efectivamente, la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es un ámbito, que al menos en Chile, es prácticamente invisible. Todos sabemos muy poco, lo vemos muy poco. O sea, aún en Chile tendemos a hablar de los niños, cuando tienen veinte o treinta años. Es decir, les infantilizamos, y eso ya nos muestra, cómo la sexualidad es un ámbito absolutamente o muy poco explorado.

Y bueno, gracias a trabajar también en el Programa Diploma en Habilidades Laborales de la Universidad Andrés Bello, y hacer el curso de sexualidad y afectividad a los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo que asisten allí, me ha permitido conocer en primera persona cuál es su mirada, su cultura y sus intereses. Lo que me ha llevado a ir trabajando también en este ámbito con las familias e instituciones. Vamos abriendo camino ahí.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina. Para ti, Gemma. Sabemos que existen bastantes mitos y prejuicios que están asociados a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y el desarrollo y quisiéramos saber cómo impactan, finalmente, en la vida de las personas con discapacidad mental y del desarrollo.

**Gemma Deulofeu:** Gracias. claro, aquí se suman diferentes cuestiones. Una, que hay toda una serie de mitos no resueltos y de creencias erróneas alrededor de la sexualidad y las personas en general. Ese punto de partida, ese vacío, aún incrementa más ese desdibujar que se genera también en las personas con diversas capacidades y su sexualidad. Es decir, como un triple mortal, que pretendemos hacer ahora. Porque a día de hoy falta educación sexual obligatoria integral y digo obligatoria para toda la sociedad. Cuando Carlos ahora decía eso, es como que aún en algunos cursos de formaciones es como opcional que los profesionales que trabajen con personas con discapacidad. Quiero decir; pueden apuntarse o no a la formación de sexualidad. Y para mí debería de ser imprescindible, como forma parte de la salud y del conocimiento de la atención a las personas. Porque si el profesional y el entorno reproducen esos mitos, estamos faltando a los derechos a los apoyos.

Dicho eso como punto de partida: es falta de educación sexual para todos, tanto para los profesionales como para los familiares. También, para no seguir reproduciendo estos mitos que quizá tienen que ver con esa infantilización, con que no tienen un control erótico de su sexualidad. Un poco lo mismo que pasaba con la sexualidad femenina. O eran ninfómanas o frías. Estamos en esa dicotomía de extremos; donde no existen las personas con discapacidad, donde no van a los servicios. Es decir, que estos mitos tienen un efecto bastante grave en cómo interfieren en su calidad de vida.

Otro, por ejemplo, pues sería en que son un colectivo que no tienen necesidades. O tiene necesidades especiales. Es decir, que tienen disfunciones o algún tipo de problemática por el hecho de su diversidad. O que no hay personas LGTB+ dentro del colectivo con discapacidad intelectual. Esto es, hay toda una serie de cuestiones que se suman a la falta o exceso de mitos en sexualidad, que afecta tanto a mujeres, como hombres; que se viven y se desarrollan como tales; lo anterior, es influencia del medio.

Para mí lo importante de lo que está pasando, es que los mitos reproducen un modelo de sexualidad hegemónico, donde no están representadas las personas con discapacidad. No es inclusivo, pero no es inclusivo en general ni a nivel de cuerpos, ni de conocimientos, ni de perfil cognitivo. Es lo que se llamaría modelo capacitista. Entonces este modelo capacitista reproduce mitos donde, o sólo se habla de riesgos, o de determinadas capacidades y entonces realmente eso genera más probabilidad de riesgo de vulneración de los derechos y evidentemente afecta a la calidad de vida de las personas en su desarrollo.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Gemma. Carlos, ¿Qué nos podrías decir tú también respecto a los mitos y prejuicios y de qué manera impactan en la vida, en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual?

**Carlos de la Cruz:** Yo, lo que puede hacer es aplaudir a todo lo que ha dicho Gemma, estoy completamente de acuerdo. Suscribo todas y cada una de sus palabras. Así que solo voy a insistir en alguno de los temas.

Hay algunos mitos que podríamos llamar clásicos y que ya se han puesto encima de la mesa. El más evidente: que la sexualidad de las personas con discapacidad no existe. Una idea que está alimentada por el imaginario que rodea a la palabra sexualidad. Basta con poner en Google la palabra sexualidad para dejar constancia de que las personas con discapacidad no aparecerán en ninguna de las imágenes. O basta con hacer esta misma propuesta a las personas (es algo que yo hago en mis formaciones) diciéndoles que cierren los ojos y piensen en imágenes relacionadas con sexualidad para que el resultado sea perecido.

En esas imágenes aparecerán jóvenes, guapos, heterosexuales, cuerpos acordes a modelos de belleza, en pareja, etc. Todos ellos y ellas muy alejados de las personas con discapacidad. De ahí que las familias muchas veces perciban que la sexualidad es algo muy lejano. No se sienten interpelados, miran a su hijo o hija y piensan: "que tiene que ver con todo esto, nada". Con lo cual, para combatir este primer mito, hay que combatir estos modelos de sexualidad que son muy excluyentes. Que dejan a mucha gente fuera. A las personas con discapacidad, pero también a muchos de nosotros o nosotras.

El reto es ofrecer modelos más plurales y diversos en todo lo relacionado con la sexualidad.

De este primer mito se deriva el segundo que es el de infantilizar: Tratar a las personas con discapacidad como si siempre fueran niños o niñas, como angelitos sin sexo. Y ya se sabe que a la sexualidad en la infancia se le presta mucha menos atención que a la sexualidad adolescente o adulta. Por tanto, si se les trata como si fueran niños, su sexualidad no recibirá ninguna atención. Por otra parte, infantilizar va de la mano de sobreproteger y la sobreprotección impide el desarrollo porque anula la capacidad de tomar decisiones. Y para un buen desarrollo sexual también es importante tener más autonomía y más autodeterminación.

Por último, el tercer mito es pasar de ángeles a demonios. Es considerar que la sexualidad de las personas con discapacidad es como si fueras un dragón dormido que mejor que no se despierte. Pensar que si se deja que la sexualidad se exprese lo hará necesariamente de manera desbocada y problemática. Esto se percibe cuando propones hacer educación sexual y te dicen: "Espérate. Si está muy tranquilo. A ver si por animarle luego no hay quien le pare". Evidentemente no hay nada dormido y si algo se despertara no tendría por qué hacerlo de manera

problemática. Muy al contrario, muchos más problemas se han presentado por ese “mejor no hacer nada”.

Podemos pensar que estos mitos son propios de las familias, pero en realidad son mitos que también los hemos tenido los y las profesionales hace 10 o 15 años (y quizá algunos los sigamos teniendo). Con lo cual solo llevamos unos años de ventaja, pero no mucho más.

Para salir de todo esto será importante que cuando pensemos en Educación Sexual no pensemos en algo pequeñito que solo sirve para transmitir cierto conocimiento o para proponer pautas por si el niño o la niña se toca sus genitales. La educación sexual debería tener objetivos mucho más ambiciosos y muchos más inclusivos. Los mismos para todas las sexualidades.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias. Carlos. Nos explicaste súper bien respecto a los mitos. Nos da cuenta que son bastantes; tenemos un gran trabajo que hacer para ir derribando estos prejuicios que están asociados a la sexualidad de las personas con discapacidad. Paulina, ¿qué no puedes decir tú? Acá en Chile sabemos que la manera de abordar el tema de la sexualidad es bastante escasa en realidad.

**Paulina Varas:** Sí, gracias, Lilia. Efectivamente, en primer lugar, mencionar que la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no tiene ninguna particularidad o mayor particularidad que la de cualquier persona.

Entonces va a tener que ver con la individualidad, con los intereses, los gustos, la personalidad de cada uno, al igual que la población general. Y lo que va pasando con los mitos es que finalmente, limitarán la vivencia de la sexualidad — por una parte—, pero también afectará el abordaje y el acompañamiento que el entorno irá realizando con respecto al tema. Es así como las posibilidades y las oportunidades que tienen las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, de experimentar naturalmente su sexualidad, se ve bastante reducido.

Entonces, dado los mitos, el hecho de que la mirada de quienes los rodeamos esté sesgada, eso va a permear las creencias y, por lo tanto, las actitudes que tenemos; tanto los profesionales como los familiares. Así la educación sexual, como bien decía Carlos, se ve mermada y la vivencia de una sexualidad sana y plena, también se ve limitada. En el fondo, la educación sexual se enfoca —sobre todo en Chile— principalmente a la prevención del riesgo. Entonces se vive — o a mí me ha tocado encontrarme mucho— con la crianza desde el temor; desde el temor al otro, al entorno, al exterior, al contexto abierto. Entonces, se enfoca en la prevención: del abuso sexual, del embarazo y no desde un enfoque de derecho, relevando el placer y vinculando la sexualidad con la afectividad, como una dimensión humana que existe durante toda la vida.

Entonces, pasamos desde que son infantiles, hasta esta sexualidad desbocada ¿Cierto?. Las creencias van a determinar lo que hacemos y lo que pensamos. De este modo, nos vamos encontrando con contradicciones importantes en el día a día, por ejemplo, les pedimos que tengan pudor o que sepa adaptarse a un contexto social, pero se entra y sale del baño cuando se está duchando. Entonces. ¿Quién está confuso con lo que es público o privado? ¿Quién le está dando la importancia necesaria a los límites, a la intimidad, la privacidad? Lo que quiero decir con esto, es que muchas veces ponemos el foco en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, cuando somos nosotros, con nuestra conducta, con nuestro mensaje, los que estamos dando información errónea o contradictoria.

**Lilia Siervo:** Gracias Paulina. Que cierto lo que acabas de decir, que sutil es este velo de la vulneración de derechos, vulneración a la privacidad. ¿No es cierto? Carlos, sabemos que existen diversos protocolos de buena práctica para la atención de la sexualidad y afectividad de personas con discapacidad intelectual y el desarrollo. ¿Qué nos puedes comentar?

**Carlos de la Cruz:** Haciendo hilo con lo que decía Paulina, y antes de hablar de protocolos, quiero insistir en la idea de que la educación sexual no puede reducirse a la prevención de embarazos, de enfermedades, de abuso, o de violencia. Todo eso, por supuesto, es muy importante. Pero si hablamos de Educación Sexual no hay que pensar solo en prevenir sino en promocionar. Lo sexual no solo está rodeado de peligros.

Por eso lo primero es situarse frente a la sexualidad. Lo que significa tres registros que después nos proporcionarán tres objetivos. Lo sexual tiene que ver con “cómo soy”: mi cuerpo, mi anatomía, mis genitales, con la anatomía y la fisiología. Pero lo sexual también tiene que ver con “cómo me vivo”: mi identidad sexual como hombre, mujer o no binario, mi orientación del deseo, homo, hetero, bi o asexual. Y, por último, lo sexual es también “cómo me expreso”: mis deseos y mis fantasías o conductas, ya sean individuales o en pareja.

Si estamos de acuerdo en esta idea de sexualidad: Una sexualidad grande y que tiene que ver con todas las personas y en todas las etapas evolutivas (también con todas las personas con discapacidad) será mucho más sencillo hacer una propuesta de Educación Sexual que vaya a lo importante y no se quede solo en lo urgente. Una educación sexual que no sea un remedio para cuando pasan cosas o un parche ante un problema.

Por eso yo siempre planteo tres objetivos. Aprender a conocerse, saber más de cómo soy, cómo funciona yo y cómo funciona el resto de las personas. Aprender a aceptarse como hombre, como mujer, como personas con discapacidad, como homosexuales, asexual o transexual... Y, por último, y mucho mejor si te conoces

y te aceptas, aprender a gestionar las conductas eróticas de manera que generen bienestar y no consecuencias no deseadas. A grandes rasgos estos son los objetivos, para las personas con discapacidad, pero también para mí y para cualquier otra persona.

En cuanto a los protocolos. Primera idea, es importante ir dejando cosas por escrito. Yo no sé la experiencia en Chile, pero la experiencia en España es que ha habido gente sensata haciendo cosas sensatas. Pero que como no lo han dejado por escrito, esa experiencia y que, seguro que era buena, no ha resultado útil para quienes vinieron por detrás.

Por eso insisto en lo de escribir. Para poder tejer sobre lo anterior. Para generar un lenguaje común. Para facilitar coordinaciones. Para tratar de trabajar desde criterios consensuados y no sólo desde criterios personales. Por ejemplo, con las entradas y salidas de las zonas de baños o de cambios. Se trata de tener criterios y cumplirlos. No basta con que cada cual haga lo que considere adecuado. Es verdad que esto exige tiempo y coordinaciones, pero también es verdad que merece la pena. Así, además, cuando venga el personal de prácticas, el voluntariado, las nuevas incorporaciones, se les podrá explicar en la primera reunión, en los planes de acogida, de qué manera trabajamos. Lo de los baños es un ejemplo, pero algo parecido habrá que hacer con los dormitorios, las parejas, las muestras de afectos, las lgtbifóbicas, tocamientos en público, etc. Insisto: es importante tener un modelo de sexualidad o bien tener cosas escritas sobre cómo las vamos a trabajar.

Por último, quería detenerme en lo que yo considero los mínimos imprescindibles. Y que en España lo estamos trabajando con Plena Inclusión a través del "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad o trastorno del desarrollo". Un posicionamiento en el que también ha colaborado Gemma. El planteamiento es muy sencillo, por supuesto nadie renuncia a ser ambiciosos y que lo sexual pueda tener todo tipo de expresión, pero para llegar lejos, para poder hablar de relaciones sexuales, de pareja, de paternidad y de maternidad y de muchas cosas, hay que garantizar unos mínimos. De alguna manera serían los cimientos sobre los que poder edificar. Y luego, hacerlo tan alto como sea posible.

Estos mínimos que son los que deberían recoger los protocolos de una manera u otra serían:

El compromiso de hacer educación, de informar sobre sexualidad. Que la gente aprenda y tenga con quien poder seguir aprendiendo. Es decir, no sólo que adquieran conocimientos, sino que sepan con quién pueden aprender y seguir hablando del tema.

Otro mínimo es la intimidad. Es decir, que tenga intimidad, pero no solo para masturbarse, sino para poder crecer. La intimidad hace falta para crecer, para llorar, para escuchar música, para mirar el techo, para saber dónde empieza y dónde acaba una persona. Por eso es imprescindible pedir permiso para entrar en sus cuartos, que tengan su pared, su cajón, su tiempo, su espacio, su intimidad.

Otro más es la consideración hacia el cuerpo desnudo. Algo especialmente importante pensando en las personas con más necesidades de apoyo. Todo el mundo las ve desnudas. Sin caer en la cuenta que su desnudo, su pudor, les pertenece. No se debería invadir sus espacios. Los apoyos, por supuesto que hay que prestarlos, los deben prestar solo ciertas personas, solo en ciertos espacios y solo siguiendo ciertos protocolos. Para que aprenda lo adecuado y lo inadecuado. Por cierto, esto es educación sexual. Considerar el cuerpo desnudo, es educación sexual, aunque no se diga pene, aunque no se diga vulva. Irte cuando están cambiando, para respetar su cuerpo y su pudor, es educación sexual.

Trabajar el tema, —ya lo dijo Gemma—, de la identidad sexual y la orientación del deseo dentro del colectivo de personas con discapacidad y trastornos de desarrollo es otro mínimo. Lógicamente dentro de las personas con discapacidad debe haber un porcentaje, —como dentro de las personas que estamos atendiendo este webinar— del colectivo LGTBI. Consecuentemente tendremos que trabajar para que puedan expresar su sexualidad con la misma legitimidad que el resto. Si no es así, estaremos haciendo trampa, estaremos imponiendo modelos heteronormativos.

El siguiente mínimo son las relaciones personales. Muchas veces éstas se limitan a decir, la persona con la que se sienta en el aula y a la gente con la que van en el autobús para ir y venir de casa. Poco parece para aprender a tener relaciones personales, que serían la antesala de posibles relaciones de pareja, que a su vez serán la antesala de las relaciones eróticas y afectivas. Pero, si no se aprende a tener relaciones personales equilibradas e igualitarias, ¿cómo se va a aprender a tener relaciones de pareja equilibrada e igualitaria, o relaciones eróticas equilibradas o igualitarias? Quiero decir que, aunque parezca una bobada, lo primero va antes. Es imprescindible aprender a tener relaciones personales y por eso se han de propiciar más espacios de relación que el aula y el autobús.

Otro mínimo: la autodeterminación. Si queremos que decidan sobre su sexualidad, por ejemplo, quién les besa, a quién van a coger de la mano, es necesario que aprendan a elegir y a que sus decisiones se tengan en cuenta. Que elijan sus camisetas, que elijan cómo se peinan, que digan qué les gusta comer, que elijan qué película quieren ver. No permitirles esto es infantilizarles, es sobreprotegerles. Limita sus derechos y no les va a permitir crecer en nada y tampoco en lo sexual. Asimismo, la ausencia de límites. Cuando por no discutir o porque no se disgusten se les deja que hagan lo que quieran.

Por último, no podemos olvidar que para que todo esto sea verdad hay que prestar los apoyos necesarios, hay que poner de nuestra parte y que además habrá que incorporar la perspectiva de género. Las mujeres con discapacidad no son una excepción y su sexualidad también es menos visible que la de sus compañeros hombres y tampoco recibe el mismo trato. De alguna manera viven una doble marginación, por lo que toca poner un doble empeño.

**Lilia Siervo:** Gracias Carlos, escucharte nos da un montón de luces —grandes mínimos— que debieran estar presentes. Bastante protocolo aún que construir, muchas gracias, Carlos.

Pauli, respecto a lo mismo ¿Qué nos puedes decir de lo de los protocolos y buenas prácticas? Hacia donde debiéramos ir construyendo, lo que hace falta.

**Paulina Varas:** ¡Qué importante y qué necesario es poder ir dejando por escrito! En Chile, prácticamente ninguna institución, o muy pocas, tienen un protocolo de abordaje de las conductas sexuales. Y el gran riesgo de todo eso es que, como bien decía Carlos: las decisiones, los acompañamientos y las oportunidades que se van gestionando, van pasando por el criterio de cada persona. Entonces la vivencia de la sexualidad y la afectividad de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, va quedando también ahí; de acuerdo al criterio, al sentido común de una persona, o de cualquier persona y no de una institución o de una organización que cuenta con un protocolo, y menos desde un enfoque de derechos.

Yo he contado este ejemplo en otros momentos: el de un joven con síndrome de Down al que doy acompañamiento, de 25 años que tenía una polola, una novia. En la organización en la que él participaba besó a un compañero. La profesional que estaba ahí acompañando, vio esta situación, por lo que citó a una sala, a mi paciente, al compañero y a la novia; y le exigió a mi paciente que le pidiera perdón a su novia por su infidelidad, porque esto que había ocurrido era una infidelidad. Y luego, le exigió a la joven que decidiera si seguiría estando con él, dada esta infidelidad.

A mí esta historia me impacta, me impactó en su momento y cada vez que la cuento me sigue impactando. La cuento, principalmente, para situar en hechos concretos cómo, si no contamos con un protocolo de abordaje, podemos vulnerar tremendamente los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En este caso, se asumen una serie de conclusiones que nadie cuestiona ni pregunta a los involucrados, se les impide la posibilidad de tomar decisiones libremente, en base a sus necesidades y se limita de manera absurda su autodeterminación, del mismo modo en que se asume una sexualidad heteronormada.

Es así como en el día a día, muchas decisiones que se van tomando en relación a esta temática —y a otras— se alejan profundamente de lo que llamamos un enfoque de derecho, vulnerando a las personas de este colectivo.

Cuando no contamos con los protocolos y no hay una formación especializada en los abordajes, estos van quedando al criterio de las personas —que pueden tener las mejores intenciones— pero que implican errores y consecuencias importantes. Y de ahí la importancia de que los profesionales estemos en permanente formación.

También creo que es un deber de las instituciones contar con los protocolos de abordaje, porque involucra situar a la persona en el centro, implica que conozca-

mos a las personas y que podamos ir respondiendo a sus necesidades, a sus características, a fin de ir dando una respuesta ajustada a lo que cada uno es.

Y en ese sentido, dejando en el papel, como decía Carlos, nos permitirá a todos, saber qué hacer; con voluntad y compromiso, a fin de no dejarlo a las circunstancias, ni al criterio o valores personales de cada uno.

entonces, desde este punto de vista, contar con protocolos de actuación fomentará buenas prácticas que respeten la diversidad de sexualidades, evitar sesgos y colaborar en la satisfacción personal de cada individuo.

Contar con buenas prácticas en las organizaciones, permite luego compartir experiencias que puedan replicarse o tomarse como modelo para otras instituciones y, de este modo, favorecer el desarrollo sano de las sexualidades.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina. Otra tarea importante que tenemos las instituciones es asegurarnos de que estos protocolos sean reconocidos, además de poner a las personas con discapacidad en el centro, junto a ofrecerles todas las herramientas y oportunidades para que puedan elegir cómo vivir su sexualidad. ¿No cierto? Lo mismo contigo Gemma, ¿qué nos puedes decir respecto a estos protocolos y buenas prácticas?.

**Gemma Deulofeu:** Estoy totalmente de acuerdo con mis compañeros y poco más que añadir. Francamente para mí es imprescindible. Justamente por lo que decía Paulina: buenas intenciones no es sinónimo de buenas prácticas.

Es verdad que venimos de un histórico en que hay mucho amor, mucha amabilidad, mucha entrega, pero poca formación alrededor de lo que es la discapacidad intelectual y del desarrollo. Sí hay y se han elaborado materiales de buenas prácticas, pero también es muy importante que las cree cada servicio, cada centro, con las peculiaridades o con los profesionales que atienden. No es lo mismo un servicio residencial, que un centro ocupacional, que un colegio, que unos pisos de apoyo tutelados. Yo creo que cada uno tiene que configurar, —reconfigurar— a partir de los imprescindibles que comentaba Carlos, cómo desarrollar cada una de esas premisas. Creo que es importantísimo porque un protocolo pone, sobre papel, ya no solamente una intención; sino un marco para su desarrollo: centrado en los derechos en que la sexualidad es la salud, no sólo como ausencia de enfermedad, sino como promoción del bienestar. Es atender la sexualidad desde lo positivo. Es como estos mensajes que existen alrededor de la sexualidad, que viven muchas personas con discapacidad: eso no existe, que es algo malo. Les decimos, —¡No te toques ahí—, —¡cuidado con los hombres!—. En fin, toda la serie de mensajes que no facilita que las personas puedan tener oportunidades. Y, cuando las tienen, les da muchísimo miedo; les frenan más aún. No son tan desinhibidos.

En resumen, centrar un protocolo en el bienestar y no solamente en contemplar cómo prevenir los riesgos. O sea, con esa doble mirada.

Luego, está lo de los criterios homogéneos, porque cada uno tiene su biografía e historia. Cuando vamos a trabajar respecto a estos temas, es como ponerse un uniforme totalmente neutro. Es decir, no tenemos o no debemos actuar como consejeros, ni utilizar nuestra vida o nuestras decisiones como modelo para ellos. Cada uno tiene su vida. Nosotros tenemos que proponer, facilitar, acompañar, preguntar. Porque, muchas veces empezamos a explicar cosas, sin tan siquiera preguntar o evaluar qué capacidades, deseos, conocimientos tienen. Existen herramientas para hacer todo esto.

La atención centrada en la persona, no debe ser una idea solamente. Hay herramientas prácticas para los profesionales, para conocer y dar apoyo. Porque muchas veces los propios profesionales hipersexualizan —con esa idea que comentaba Carlos— y no se pregunta directamente a las personas qué desean, qué quieren para partir desde ahí y hacer un plan de apoyo individual. Que sea centrado en las condiciones, en las necesidades, en lo neurocognitivo. Los derechos no son obligaciones, cada persona debe de poder desarrollar sus derechos de manera cómoda y adaptada. Quiero decir: que son los mismos para todos, pero no todas las personas tienen las capacidades o recursos para desarrollarlos. Así, tampoco hay que ser activista extremo y poner a las personas en situaciones de más vulnerabilidad.

Me refiero a que es importante evaluar, en todos los niveles, para ser capaces de prestar los apoyos sin intuiciones, sino con la evidencia de las necesidades que tiene esa persona, a lo largo de la vida. Porque a veces dices: “sí, cuando entró le pasamos una escala”. Pero, hace veinte años de eso. Por lo tanto, debemos evaluar constantemente para lograr acompañar.

También es fundamental un posicionamiento del centro. A veces el protocolo es necesario para comprometer la propia institución en el desarrollo de la afectividad, de la sexualidad, para que todos estemos de acuerdo. A veces me dicen algunos profesionales: “no, sí yo quiero”. Pero claro, tienen miedo a que determinadas medidas de apoyo, les ponga en riesgo su trabajo. Es decir: que yo no sé si esto que hago, está bien o no está bien. Razón por la cual, se necesitan criterios —desde los centros— para que los profesionales también puedan sentir comodidad y no fragilidad para desarrollar su trabajo.

Y por último que ese protocolo, pueda especificar esos derechos y cómo éstos se articularán para todo el equipo.

Tiene que ver con la relación con el cuerpo: cómo hacer las higienes, el tema de la menstruación, la reproducción, la anticoncepción. Que puedan decidir sobre su cuerpo, sobre su vida. Porque luego pretendemos que tengan capacidad para responder y autodefensa en determinados contextos de abuso, cuando en otras circunstancias no se les permite tomar decisiones al respecto. Cuando muchas veces ni se les pide permiso para abrazarlos.

Es, en definitiva, toda la gestión de lo físico, de lo corporal, de la información

de los espacios. Lo anterior debe quedar recogido en un protocolo; porque si no, cada uno hará lo que considere adecuado. Y ya decíamos que esto puede vulnerar derechos y ponerles más en riesgo de abuso, en general.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Gemma. Hay una pregunta que, de alguna manera, encuadra parte de lo que han comentado y se ha repetido desde que comenzamos esta conversación. Trata sobre el enfoque derecho. Entonces, cuando trabajamos la sexualidad y afectividad, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y nos movemos bajo este criterio, nos damos cuenta que hay aspectos comunes.

Paulina, ¿qué nos podrías recomendar, en el fondo para movernos siempre bajo este enfoque, bajo este paradigma?

**Paulina Varas:** Ya lo comentaste —Lilia— al comenzar, que en la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad el año 2006 se plantea el derecho de las personas con discapacidad, de vivir una sexualidad plena. Chile ratificó la convención el año 2008, lo cual nos tiene trabajando durante estos últimos años en eso: en la no discriminación, en la inclusión y en el enfoque de derecho. Y efectivamente, hablando de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, planteamos eso: el derecho a vivir una vida afectiva y sexual plena, y la relevancia que conlleva. Es decir, propiciar su bienestar y, así, su calidad de vida, que influirán en su satisfacción personal.

Y ahora, nos encontramos en la realidad de nuestro país; en la cual las personas con discapacidad tienen limitadas posibilidades para descubrir su propia sexualidad, para poder experimentar en una relación de pareja de manera progresiva, como lo haría quizás cualquier otro joven, cualquier adulto. Las posibilidades, las oportunidades son muy limitadas, por diversas razones: dadas sus características suelen estar mayormente acompañados, los mitos de los que hemos conversados, la influencia de los valores de los profesionales y personal de apoyo en su quehacer diario, entre varios otros. En mi opinión, un elemento decisivo es la sobreprotección acerca de la que hemos conversado, provocada por el miedo a que sufra, le pasen a llevar y que le abusen. Situados desde este paradigma se irá restringiendo la búsqueda y experimentación natural de cada ser humano, considerando sus características y necesidades. Nadie irá a buscar algo que no necesita.

Junto a lo anterior, dejamos de entregar herramientas para que puedan desenvolverse adecuadamente. Desistimos en educarles sobre su propia sexualidad, placer, necesidades, y sus propios límites. Por lo tanto, no les ayudamos a desarrollar las habilidades sociosexuales que requieren; limitando, entonces, la posibilidad de desenvolverse en los distintos ámbitos de interacción de manera saludable. Ya no sólo desde lo sexual, sino desde sus propias características, de su autoconocimiento; en cuanto conocer sus propios deseos e intenciones.

Y vuelvo a los mitos: cómo, a veces, existe el estereotipo de que todas las personas con discapacidad intelectual y el desarrollo quieren tener pareja, quieren casarse o quieren ir directamente a lo coital; cuando existen tantas y diversas formas de relacionarse desde la afectividad y la sexualidad.

Y creo que hay otro tema que también es súper importante, que tiene que ver con la intimidad. Lo comentábamos antes: ¡qué importante es poder brindar esos espacios, esas oportunidades de que ellos mismos experimenten su intimidad para aprender también a relacionarse con otros! Tenemos que dar ese espacio, desde el enfoque de derecho, para que se conozcan a sí mismos, y desde ahí, poder ir desarrollando su afectividad y su sexualidad de manera sana y plena.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Pauli. Y Gemma, ¿Nos puedes comentar respecto a lo mismo bajo este abordaje? Bajo la mirada de enfoque de derecho, que lamentablemente sabemos que no siempre ocurre.

**Gemma Deulofeu:** Gracias. Bueno en realidad los derechos, en el sector de las personas con discapacidad, no tienen sentido si alguien no siente la obligatoriedad de dar apoyo para que estos se puedan traducir a una realidad. Cuando realizo cursos, nadie pone en desacuerdo la carta de derechos sexuales y reproductivos. Evidentemente nadie, es incuestionable. Ahora bien: ¿y qué haces desde tu entidad para proteger esos derechos? Ahí sí que hay un gran vacío, un gran silencio y como un: “Ah...no, yo sí defiendiendo los derechos”. Bien, pero ¿cómo? Entonces ahí es donde entran los protocolos. Ellos nos pueden ayudar para que se pueda gestionar todo esto.

Al igual que comentaba Pauli, creo que, en el tema de los derechos, es que ellos mismo no conocen cuales son los derechos sexuales y reproductivos. No se les informa, ellos no pueden decir: “mira, no se cumple o si cumple”. Porque ni a ese punto, llegamos. Ellos desconocen todo eso.

Hay otra esta cuestión, que me parece interesante, que el derecho —en relación con la sexualidad— es lo que se llama un derecho personalísimo. Eso quiere decir que es un derecho que es intransferible a terceras personas. Quiero añadir que, en el tema de los derechos, muchas veces nos encontramos con que: “bueno, si la familia no quiere, o si los tutores no quieren” ¿Qué hacemos? Aquí está el rol del profesional. Porque la sexualidad es algo intransferible, que no queda nunca supervisada por una sentencia de incapacitación. La incapacitación o la modificación de la capacidad jurídica sirve para proteger los derechos, no para que se sustituyan.

Justamente lo que es importante es, que cuando uno es mayor de edad, tiene derecho a decidir sobre su sexualidad. Los padres podemos estar o no de acuerdo, los profesionales pueden estar o no de acuerdo, pero no se puede prohibir. No sé si me explico con eso. Entonces a partir de ahí el derecho considera la persona

protagónica y, a la hora de decidir, quien decide es la propia persona. Incluso equivocarse. Ese derecho, a equivocarse, no sale en la carta de derechos. A su vez, el derecho a ser infiel, a salir del armario, a tener una relación tóxica. Porque parece que a eso no se tiene derecho. Estamos acostumbrados a que tengan una vida perfecta, normativa. Entonces derecho a vivir. Derecho a asumir riesgos; porque sólo desde ahí se puede aprender.

Muchas veces se habla de prevención del abuso, cuando no permiten a las personas ni socializar. Cómo vas a practicar, cómo vas a modelar, cómo vas a hacer un rol playing desde una idea. Así, nadie está libre de abuso. Hay que vivir, hay que sentir, hay que sufrir esos riesgos.

A veces el padre o el tutor puede tener — sobre todo cuando el tutor pasa a ser un familiar— la dificultad de hacer de representante justo hacia un cliente y, de forma independiente, ser padre o madre. ¿Me explico? Son dos roles muy incompatibles. Como mamá puede que tenga mucho miedo a que mi hija tenga relaciones sexuales. Pero como sexóloga, lo veo gratificante y necesario. Le puedo dar los apoyos. Pero a veces esos dos roles pueden chocar. Es verdad que ese miedo de la tutela no sucede tanto en entidades jurídicas, porque hay más objetividad.

También hay que revisar, quien ejerce la tutela, porque tiene que ser la persona que represente mejor a la persona, para que estos derechos no se vean tan interferidos. De hecho, podría ser genial que la propia persona pudiese decidir. Igual que vosotros, si pensamos en quién sería nuestro representante legal, quien se adaptaría mejor a vuestra manera de pensar. Si pensáis en vuestra vida, difícilmente a veces sería un padre o una madre. Puede ser que sí, si hay muchísima confianza, pero normalmente igual sería un amigo o la pareja. Y eso hace que a veces, queden algunos derechos muy cuestionados por este miedo. Miedo que es normal que tenga el entorno; pero que no debe llegar a prohibir. Anotar esa parte también del derecho.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Gemma. Qué cierto lo que nos dices. Sabemos que se recomienda que, quien pueda apoyar o acompañar a personas con grandes necesidades de apoyo (ojalá que no sean el papá, la mamá o un familiar), sea una persona que pueda desde allí, promover experiencias ricas y oportunidades para el goce de la sexualidad y afectividad.

Carlos, lo mismo contigo: ¿qué nos puedes decir?

**Carlos de la Cruz:** Ya está casi todo dicho, por lo que únicamente me queda subrayar algunas de las ideas que ya se han expuesto. Quería empezar con la palabra autodeterminación, precisamente porque estamos hablando de derechos y de tener en cuenta la persona. Gemma lo ha explicitado muy bien “hay que preguntarles y luego volver a preguntarles”. No basta con que un día nos dijeran que les gustaban las manzanas para tener comiéndoles manzanas durante 20 años. No

suenan tan raro “volver a preguntar” y que tengan la opción de modificar sus preferencias. Algo que, por cierto, hacemos todos y cada uno de nosotros o nosotras.

Tenerles en cuenta, no es tenerles en cuenta una vez, es tenerles en cuenta en su día a día. Tenerles en cuenta como proceso.

Y luego retomando cosas, antes de hablar un poco de derechos, vuelvo a la idea de que llegamos tarde. Algo que es una constante en la educación sexual. No pasa sólo en personas con discapacidad, en muchos otros ámbitos también. Hacemos educación sexual cuando no queda más remedio. Hacemos solo la justa para que nos dejen en paz.

Cometemos, por tanto, dos errores. El primero: Llegar tarde. Por ejemplo, cuando hablamos de la pareja. Es verdad que las personas con discapacidad, no todas, pero sí muchas de ellas, reclaman pareja. Algo evidente cuando se les ha educado con comentarios y películas como qué es el modelo de felicidad. Sin embargo, sabemos que el mundo es redondo. Y en el mundo que es redondo, hay gente que tiene pareja y gente que no tiene pareja. Hay gente que reconstruye su pareja y hay gente que vive sola y que es tremendamente feliz y ni quiere ni busca pareja. Es decir que la felicidad no solo está al lado de la pareja.

Pero todo esto, que sabemos, es algo que solo contamos cuando parece que hace falta. Cuando vemos a alguien que está triste porque no tiene pareja. Entonces recordamos que no es imprescindible. Sin embargo, el sentido común nos dice que antes de que uno piense en pareja, debería haber aprendido el mundo real en el que conviven distintos modelos. El error de llegar tarde es esperar a que haga falta y no caer en la cuenta que conocer la verdad es algo que siempre hace falta. El segundo error, en el que no voy a poder detenerme es “contar poco”. Por eso mi propuesta frente al “contar cuando no queda más remedio y lo justo para que nos dejen en paz” es contar antes y contar más. Por supuesto en la dirección de conocerse, aceptarse y expresar la erótica con satisfacción.

Respecto a los derechos y los protocolos. Es verdad que para hacer real los derechos o tenemos escrito lo que queremos hacer, o difícilmente lo vamos a lograr. Pero siendo necesarios los protocolos, tampoco son suficientes. Con los protocolos no basta.

Podemos hacer aquí un protocolo perfecto, pero si luego el profesional o la profesional no tienen la actitud, no tienen una mirada que les permita percibir que la sexualidad de las personas con discapacidad puede ser satisfactoria, que educar y atender la sexualidad de las personas con discapacidad no es un apaño. Es educar y cultivar sexualidades que también pueden ser plenas. Aunque no se expresen en el coito, aunque no se expresen en la pareja, aunque no tengan un cuerpo que responda a modelos de belleza. Pueden ser plenas y satisfactorias. La persona con discapacidad puede ser feliz con su sexualidad.

Hay que tener esa mirada, esa actitud que permita ver el plural de las sexuali-

dades de una manera absolutamente inclusiva y próxima. No vertical. No se mira desde arriba hacia abajo. Yo no miro desde mi sexualidad a las vuestras. Pues tampoco debo hacerlo con las personas con discapacidad.

Otra de las barreras con las que yo me he encontrado, además, de esta que es actitudinal, es la de "con todo lo que tenemos que hacer". La gente dice: "Que sensato todo lo que estáis diciendo, hacer protocolos, trabajar, cultivar la sexualidad. Pero... hay muchas tareas y poco tiempo. No es que yo diga que no es interesante, pero es que no tenemos tiempo"

Por eso creo que es importante que los profesionales, las profesionales, perciban, que atender la sexualidad, no es hacer más cosas, no es tener más trabajo, es hacer las mismas de manera más coherente. La educación sexual no da tarea, da coherencia.

Un ejemplo, todos y todas conocemos el modelo de calidad de vida de Verdugo y Schalock. En el que se proponen ocho dimensiones para esta Calidad de Vida. Pues bien: todas y cada una de las ocho variables o factores, tienen que ver con la educación sexual que llevamos aquí un rato hablando: El bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos...

Con lo cual, si nadie discute que hay que trabajar por la calidad de vida, ¿por qué discutir por la educación sexual? La educación sexual está dentro. No es la novena variable, no es el noveno factor. Está en los ocho factores que decimos y que no discutimos.

Empezaba esta última pregunta con la palabra autodeterminación y también quiero acabar con ella. Autodeterminación aparece en el modelo de calidad de vida. También en los principios de la bioética, o en los principios pedagógicos. Es la palabra que más se repite. Antes lo decía, Gemma, vamos a ponernos a la tarea, que la persona con discapacidad se puede autodeterminar, primero con cosas pequeñas y luego en cosas tan grandes como sea posible. Con sus errores. Y sin hacer trampas. Porque a veces le decimos, venga vamos a darle a elegir. ¿Qué película quieres ver, la de aventuras o la comedia? Y el chico dice la de risa, y tú dices no, que esa ya la viste ayer. Vamos a ver la de aventuras.

O sea, le das a elegir, pero es mentira. Solo le haces caso si elige lo que tú ya has decidido. Pero eso no genera empoderamiento, no genera autodeterminación. Todo lo contrario, genera indefensión. Acabará pensando ¿para qué voy a opinar si al final no se me hace caso?

Con lo cual, cuando se le da a elegir se ha de hacer con todas las consecuencias. Nos toca aprender que las personas con discapacidad toman sus propias decisiones y que no siempre coinciden con lo que yo haría en su lugar. Ese es el mundo real. En el que hay muchas personas que eligen cosas que yo no elegiría. Y entre esas personas también hay personas con discapacidad.

**Lilia Siervo:** Carlos, te podríamos seguir escuchando. Nos has invitado, al igual que Gemma y Paulina a reflexionar y a movilizarnos. De pronto estos prejuicios — que son como verdaderas telarañas mentales—, dificultan la participación, el goce de la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad. Se nos olvida esta palabra tan importante, que también se ha mencionado bastante el día de hoy, que tiene que ver con la autodeterminación y que tenemos que enseñarles a ejercerla. Porque esto, finalmente, promueve el goce de su vida, esa vida elegida, esa vida plena. Por lo tanto, no esperemos a que lleguen a la adultez o adolescencia, sino que desde las edades más tempranas. Porque si no, pareciera que todo está decidido ya por otras personas, por lo tanto, allí también tenemos una tarea bien importante respecto a nuestro rol como profesionales de apoyo.

Bueno, tenemos algunas últimas preguntas antes de terminar, Gemma: ¿A qué edad crees tú que debemos comenzar a hablar de sexualidad?

**Gemma Deulofeu:** Bueno esta pregunta yo creo que la podemos contestar entre todos. Pero claro, dependiendo del concepto de sexualidad. Cuando a veces dicen: “es que mi hijo es pequeño, no hace falta hablar de sexualidad”. Ya ha hecho referencia Carlos a eso. Es que la sexualidad son tantas cosas, es tan transversal. Son emociones, son amor, son cuerpos, son sensaciones, son identidades, son juegos. Es la comunicación. Es que, aunque no se quiera hablar sobre sexualidad, ya se habla, se construye, se modela, se expresa de una manera más formal e informal. Podemos decidir cuándo hacerlo formalmente, pero informalmente, ya cuando uno se construye como individuo en el mundo. Ya van inputs de sus padres: del pudor, de la intimidad. Es decir: mi cuerpo, es mío, tú tienes otro cuerpo, ¿no? Todas esas cuestiones.

Desde el inicio de la vida, incluso desde antes del nacimiento. Somos cromosomas, somos biología, somos sentimientos, somos gónadas. Estamos desde antes de construirnos como seres, cuando nacemos. Pero la sexualidad ya existe, incluso antes del nacimiento. Entonces acompaña la sexualidad toda la vida. Lo que pasa es que es de diferente manera.

A veces preguntan: ¿En personas con grandes necesidades de apoyo, se puede acompañar la sexualidad? Por supuesto, si desvinculamos que sexualidad tiene que ver con coito con penetración, con relaciones sexuales con deseo. Como dice Carlos, son diferentes sexualidades; cada uno tiene la suya, por lo cual, durante toda la vida, hay que expresar, sentir y acompañar cada una y hasta que morimos.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias. Hay una pregunta que nos llegó desde nuestros y nuestras asistentes, Carlos: ¿Con qué recursos pedagógicos están trabajando las diversidades sexuales, de género y la interrupción voluntaria del embarazo?

**Carlos de la Cruz:** El principal recurso pedagógico, es la propia actitud. Para trabajar la diversidad, para trabajar la perspectiva de género, yo me tengo que creer que el mundo es diverso. A partir de ahí deberé procurar poner ejemplos donde aparezca la diversidad, para que los modelos no sean solo lo de los cuentos o películas, donde siempre hay hombres y mujeres con determinados tipos de roles masculinos y femeninos.

Por tanto, tendré que ofrecer cuentos diversos, películas y series de televisión diversas. Y mi forma de hablar tiene que ser diversa. No puedo estar generalizando: “es que los chicos, es que las chicas”. Tendré que aprender a hablar de manera más flexible. Tendré que tratar de no tener la expectativa de heterosexualidad en la gente con la que trabajo. Porque muchas veces, el error está en que se trabaja desde la expectativa de que todas las personas van a ser heterosexuales, salvo que se demuestre lo contrario. Lo cual garantiza un 10% de errores, como poco.

Lo siguiente es adaptar los recursos. Qué imágenes tenemos en el centro, con qué canciones celebramos las fiestas en los centros. Es decir, convertir esas imágenes o canciones en recursos pedagógicos para mostrar la diversidad.

Toca asumir que la diversidad, forma parte del “nosotros”. El colectivo LGTBI forma parte de las personas con discapacidad, pero también forma parte de la realidad de las familias. Y, por cierto, también de los y las profesionales que trabajan con ellos.

En principio no creo que se necesiten más recursos que los que ya hay, aunque por supuesto será necesario adaptarlos. Un ejemplo de buen recurso lo tiene Gemma, quien ha hecho un material donde probablemente refleja una mirada más diversa y mejor de las que había. Y, seguro, que luego vendrán otros que serán mejor. Nos vamos mejorando los unos a los otros.

En cuanto para trabajar lo de la interrupción voluntaria del embarazo. Primero habremos de ser capaces de garantizar las relaciones personales. Después será el turno de las relaciones de pareja, y más adelante, evidentemente tocará garantizar las relaciones sexuales. Y en este último caso, dentro de esas relaciones — las coitales—, habrá que hablar de seguridad y las personas con discapacidad que vayan a practicar coito, asumiendo que serán consentida por ambos, relaciones equilibradas e igualitarias, deberán aprender que supone un coito frente al embarazo y de qué manera se puede evitar.

Desconozco cómo están las leyes en Chile, respecto a la interrupción del embarazo, pero evidentemente lo que no se debe, es tomar la decisión sin contar con las personas. ¡Hasta ahí podíamos llegar!

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Carlos. Tenemos un gran reto con respecto a la diversidad sexual. De hecho, utilizamos generalmente un término más bien binario para referirnos a temas de género.

Tenemos otra pregunta. Gemma, para ti. ¿Cómo se trabajan las conductas sexuales inadecuadas? ¿Qué nos recomiendas?

**Gemma Deulofeu:** Es ese otro punto de partida. En realidad, deberíamos de plantearnos cómo fomentar las apropiadas. Dicho esto, es que en general todo es apropiado a no ser que se haga en un contexto de manera dañina. Por ejemplo, referiré a lo que Félix López plantea en su libro de sexo y discapacidad, en el cual relata acerca de la masturbación saludable. Porque los criterios pueden ser comunes, es hacerlo en un espacio íntimo, sin otras personas, hacerlo con higiene, sin lesionarse, si hay otra persona, que sea con el deseo mutuo de compartirlo, que pueda resolver el ciclo de excitación - tensión, es decir, no hacerlo de manera compulsiva, que tenga información adecuada, para poder desarrollar esa acción de una manera satisfactoria.

Decir que hay toda una serie de criterios, que están tipificados como conductas inapropiadas, pero en realidad, no hay conductas inapropiadas. Si no más bien hay maneras de gestionarlo más apropiadamente. Pero según el momento, el contexto y la cultura también.

A veces hablamos de masturbación y otros elementos. Bueno, no todo el mundo se siente cómodo con eso. Es decir, habría que revisar algunos de los documentos que hay, pero como criterios comunes debería de ser conductas saludables. Apropriadas o no, dependerá de determinadas variables como las que comentaba.

Por ejemplo, la pornografía. ¿Es apropiado o no es apropiado el uso de la pornografía? Pero podría ser apropiada, si son con unos contenidos apropiados. Si no hay una mirada machista, donde sí aparece el placer mutuo, donde se utilizan métodos de protección, donde existe un diálogo. ¿No? Unas realidades distintas de las que se plasman en algún tipo de pornografía. Si es que hacen intimidad.

Es decir, no todo es apropiado para todo tipo de personas. Quizás personas que no puedan diferenciar qué realidad y qué es ficción; que tengan un perfil que puedan imitar o reproducir, de manera compulsiva, algunos materiales.

Es decir, centrado en cada persona. Para diferenciar conductas inapropiadas o apropiadas; los criterios también se deberán de valorar, a fin de prestar apoyos en función de esa individualidad. Habrá manuales generales, pero yo pretendo más que nos centremos en cada persona y en que cuáles de estas conductas pueden ser apropiadas en cada caso.

**Lilia Siervo:** Gemma, centrado en la persona y en la cultura, absolutamente cierto, Paulina, ¿querías comentar también?

**Paulina Varas:** Si quería comentar justamente eso. Qué importante es ir mirando a la persona. Nos olvidamos, muchas veces, de poner a las personas con disca-

pacidad intelectual y del desarrollo en el centro para trabajar—ya sea de manera preventiva o reactiva— respecto a sus necesidades y capacidades cognitivas. En ocasiones, olvidamos ese aspecto: conocer a la persona en todo su funcionamiento y en su contexto. Porque a veces aparecen conductas que podemos definir como problemáticas, pero que pueden tener una funcionalidad que no estamos siendo capaces de mirar y que, nuevamente, la estamos poniendo en la persona. No nos estamos mirando a nosotros ni al entorno más próximo. ¿Qué es lo que está pasando ahí? ¿Qué estamos facilitando y estamos impidiendo?

Entonces en ese sentido, es muy importante lo que hablábamos sobre los mitos, los protocolos y la educación. Pero por sobre todas las cosas, para mí es lo primero y lo más importante es que miremos a esa persona en todo, en todos sus ámbitos.

**Lilia Siervo:** Tenemos otra pregunta de parte de uno de nuestros asistentes, “siento que más que protocolos, deben existir programas de educación sexual en los espacios educativos y laborales”. (Talleres protegidos, centros de capacitación). ¿Qué opinan de este espacio formativo?

**Carlos de la Cruz:** No son opciones excluyentes, yo no las considero excluyentes. Donde hay protocolo, casi con toda seguridad, va a haber talleres formativos con sesiones de educación sexual. Pero, ya que nos ponemos ambiciosos, yo creo que en todos los centros debería haber talleres formativos sobre educación sexual. Luego nos tocará discutir sobre los contenidos o sobre cómo secuenciarlos y sobre si se imparten con muchas sesiones o pocas sesiones.

La educación sexual forma parte de las cosas que se aprenden. Y además de las que se aprenden en grupo. Es bueno hablar del cuerpo, de parejas y ver a compañeros y compañeras, tenerlos cerca y aprender juntos. Eso es compatible con que, además, se puedan tener conversaciones individuales con personas de referencia. O que un chico o una chica, prefiera no preguntar lo que le preocupa sobre sexualidad delante del resto y hacerlo en privado. Con lo cual los talleres son compatibles con, yo diría con la obligación, de que el chico o la chica sepa que puede hablar con personas de su confianza sin más intermediarios.

Todo esto además se hace extensivo a las familias. Estos talleres no deben hacerse de espaldas a la familia, al contrario, se hacen a favor de la familia. No debe ser un secreto lo que se cuenta en un taller de educación sexual. La familia debe conocerlo. Y además la familia debe saber gestionar esa información y adquirir competencias para cuando luego el chico o la chica llegue a casa contando cosas, que el recurso no sea “qué tonterías, dices”. Con lo cual, la familia participa de los talleres porque deber ser parte de los mismos.

Por otra parte, estaría genial que todo se pudiera hacer extensivo a la comunidad. Poner cartel que se viera afuera anunciando los talleres, para que el resto

de la sociedad sepa y aprenda: que las personas con discapacidad también tienen sexualidad. Hace falta que la gente sepa que aquí se trabaja y que la sexualidad de las personas con discapacidad también es importante. Con lo cual, alguna acción comunitaria además de los talleres, también hace falta. No todo son protocolos.

Una última consideración. Que no se nos olviden las personas con más necesidades de apoyo: Que no parezca que estamos hablando sólo de algunas personas con discapacidad. Todas significan todas. A mí me gusta decir, porque así lo creo, que todo lo que se trabaja en sala de estimulación multisensorial, es educación sexual. Porque una persona con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, va a aprender a sentir; a desarrollar los sentidos; a conocer y reconocer su cuerpo —y decíamos que un objetivo era conocerse—. Para aprender a conocerse no es imprescindible aprender a decir pene o vulva.

Conocerse, no es solo conocer el mecanismo de la reproducción y cómo funcionan los genitales. Es conocer el cuerpo. Con lo cual eso es educación sexual. Como también en esos protocolos dirigidos para personas con discapacidad con más necesidades de apoyo se puede incluir dejarles un rato sin pañal. También es educación sexual, porque aprende a sentir su cuerpo.

En definitiva, sí a los protocolos, sí a los talleres, sí a las familias, y sí a contar antes y contar más. Pero sin volvernos locos, que no se pasa de cero a cien en diez segundos. Con lo cual, donde no hay nada, habrá que ir poco a poco, pero con paso firme. Con mucha ambición para llegar tan lejos y hacer otras cosas como sea posible. Las personas con discapacidad lo merecen.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Carlos por tu respuesta. Bueno, vamos terminando el día de hoy. Agradecer a Paulina, a Carlos y a Gemma. Ha sido un tremendo lujo tenerles el día de hoy con este ciclo de webinar orientado a sexualidad.

**Conclusiones y cierre:** Hoy, después de escucharles a los tres, nos damos cuenta que tenemos grandes retos. Debemos seguir trabajando y promoviendo este enfoque de derecho, para que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, puedan gozar de una sexualidad y afectividad plena en igualdad de oportunidades que cualquier otro ciudadano sin discapacidad. Muchas gracias nuevamente a los tres. Y muchas gracias a quienes nos acompañaron el día de hoy.

## 2. INCLUSIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA

*Paulina Varas G. (modera)*

*Gabriela Martínez, Daniel Valdéz y Lilia Siervo B. (expositores)*

**Paulina Varas:** El día de hoy vamos a estar hablando de la inclusión social y educativa de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Antes de comenzar a compartir con nuestros expertos invitados, me parece muy importante reflexionar sobre la inclusión social y educativa.

Entendemos que la inclusión social y educativa es un derecho humano fundamental. Para todos los individuos y que, además incluidos en el ámbito educacional y social, son la base para poder acceder a otros derechos, para garantizar otros derechos. Lo que nos invita a una transformación de la comunidad a nivel cultural, social, educativo y nivel político. Eso nos permitirá visibilizar las necesidades e identidades de cada sujeto; junto con el compromiso de eliminar las barreras que impidan la posibilidad de acceder.

Reflexionar sobre la inclusión social y educativa, nos invita a repensar nuestras prácticas, pero también nuestras actitudes como sistema social; centrándonos en la participación plena y efectiva, en la accesibilidad, la asistencia y la satisfacción de todos los individuos. Especialmente de aquellos que están en situación de riesgo de exclusión, como son las personas con discapacidad. De esta manera buscamos dar respuesta a la Convención de Derechos de personas con Discapacidad, ratificada por nuestro país el año 2008.

Considerando todo aquello, es que nos reunimos hoy con la intención de contribuir a este interminable proceso que es la inclusión social y educativa.

**Paulina Varas:** Lilia, actualmente estamos frente a un nuevo escenario de inclusión social y educativa. ¿Qué nos puedes comentar al respecto?

**Lilia Siervo:** Hola, bienvenidos a todas y a todos, en especial a nuestros queridos invitados. Bueno, estamos en un cambio importante respecto a lo que entendemos por discapacidad y no solamente en nuestro país, sino que a nivel mundial. Estamos y nos estamos moviendo bajo un nuevo paradigma que lleva varios años, no obstante, aún no se ha incorporado del todo y necesitamos que este paradigma cale hondo en lo que entendemos por discapacidad. Nos hemos movido a lo largo de los años bajo distintos modelos, bajo distintos paradigmas, desde el modelo social, el modelo educativo y actualmente, nos movemos bajo el modelo o paradigma social de la discapacidad o el modelo de derecho o el modelo de ciudadanía que lo podemos reconocer bajo estos distintos términos.

Hace unos años atrás, nos movíamos bajo el modelo médico, y luego bajo el modelo educativo que sin duda fue muy importante —el papel también que juga-

ron las familias fue muy importante— donde exigían de alguna manera, que se les garantizaran una serie de servicios y derechos que no estaban cubiertos para las personas con discapacidad y fueron quienes promovieron los distintos cambios a nivel social. Exigiendo, por ejemplo, espacios educativos adaptados para las personas, para sus hijos.

Actualmente bajo este modelo o paradigma social de discapacidad, es entendido que la discapacidad es gatillada o es generada por un contexto, por un contexto que no es capaz de poder atender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Es el contexto finalmente que le discapacita. También hay un cambio respecto al rol o la figura de la propia persona con discapacidad. Es la propia persona quien está en el centro y es la protagonista en la toma de decisiones. Es quien decide las cosas importantes respecto a su propia vida. Por lo tanto, como comunidad y como profesionales, debemos ponerla en el lugar que corresponde, en el lugar que se merece.

Es importante también destacar que este modelo social de discapacidad va tomado de la mano también, con el modelo de calidad de vida y el modelo de calidad de vida, va en estrecha relación con los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, la invitación está puesta hoy en poder derribar muros, poder derribar verdaderas telarañas, que dificultan la participación de las personas con discapacidad en los distintos contextos comunitarios, sociales y educativos.

Lamentablemente las personas con discapacidad se ven enfrentadas a una serie de barreras de pronto muy evidentes y otras más sutiles. Desde el desconocimiento, desde los prejuicios y desde las bajas expectativas.

Es por ello entonces, que necesitamos generar una comunidad mucho más informada, más amable y más acogedora.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Lilia. Daniel te pregunto a ti lo mismo. Actualmente estamos en este nuevo escenario en cuanto a la inclusión social y educativa. ¿Qué nos podrías mencionar al respecto?

**Daniel Valdéz:** Bien antes que nada quería agradecer la invitación a esta actividad, a la Universidad Andrés Bello, a los coordinadores, directivos de posgrado, Ignacio Muñoz, a Lilia, a vos Paulina. Es un placer participar con ustedes y poder intervenir.

Yo creo que hay un punto importante que ya, de alguna manera han mencionado. Que está relacionado con la idea de proceso. Cuando hablamos de inclusión en general estamos pensando en un estado, o en algo más o menos fijo. Sin embargo, la inclusión es un proceso. Un proceso en marcha, al que nos dirigimos. Si afirmamos que nuestra escuela es inclusiva y creemos que es un ciclo cerrado, nos

equivocamos. Siempre se puede ser más inclusivo. La inclusión no puede describirse como una foto fija, sino que es como una película, muy dinámica y cambiante. Por eso creo que ese es el primer punto. Y lo decimos para no desanimarnos tanto. Porque a veces decimos todo lo que nos falta, pero si pensamos en diez o quince años atrás, hemos hecho avances. Vos nombrás el libro *Ayuda para aprender*, que tiene más de 10 años, y claro, ahí poníamos algunas cosas, que en ese momento parecían realmente utópicas. Y, sin embargo, hoy ya las hemos superado y las hemos hecho en las escuelas. Pero sigue haciendo falta más inclusión. Más prácticas concretas inclusivas vinculadas con políticas educativas inclusivas.

Eso, por un lado: el tema de no olvidar que son procesos y que, como tales, nos vamos acercando a contextos que deberían ser cada día más inclusivos.

Y, por otro lado, yo creo que hay una cuestión importante en relación también con los procesos de las familias. Particularmente llevo trabajando desde hace muchos años con personas con condiciones del espectro autista y sus familias, una vez, un papá de un nene que ya había cumplido los 16 me dijo algo que me quedó grabado: "Es como si nosotros jugáramos siempre de visitantes, nunca de locales". Siempre te sentís en territorio extraño, territorio rival. Vivís como pidiendo permiso. Muchas familias se sienten impotentes frente a estas situaciones. Las barreras se agigantan y la angustia aumenta. Hay muchas experiencias de exclusión, no aceptan a tu hijo en la escuela, o en el club o hasta en un cumpleaños...

Otras familias crecen frente a los desafíos, se ponen más combativas, se unen con otros padres y madres, se agrupan, intercambian experiencias, comparten anécdotas, se brindan ayuda, hacen fuerza juntas. Recorren diferentes caminos, con tiempos distintos, pero con frecuencia encuentran causas comunes, reclamos para hacer, propuestas para alcanzar a autoridades, impulso de cambios en políticas públicas. La gama de participación en grupos, redes, asociaciones de padres, ONG, es variada, pero va en una misma dirección: el trabajo conjunto para que se respeten los derechos de sus hijos e hijas, pelear por coberturas de salud y prestaciones de servicios terapéuticos, exigir que sea una realidad la inclusión en la escuela y en la comunidad. También hay un creciente y necesario impulso a escuchar la propia voz de las personas con espectro autista en la medida de sus posibilidades, y han surgido grupos o asociaciones formadas por adolescentes o adultos con espectro autista o síndrome de Asperger: ¿Qué lugar nos queda, entonces? ¿Qué apoyos necesitamos para jugar de locales? La calidad de vida no es otra cosa que la posibilidad de participar en la mayor cantidad posible de contextos. La posibilidad de inclusión plena es impensable prescindiendo de los apoyos.

Entonces esto es importante tenerlo en cuenta. Para entender esta idea de cómo hablamos de inclusión y de calidad de vida, hay muchísimos manuales, buenísimos manuales. Pero creo que hay una definición muy práctica y concreta: es mejor la calidad de vida de la persona cuanto más y mejores son los contextos de

participación. Sí, nuestro gran desafío es que haya más contextos de participación donde no se sienta a la familia y las personas con discapacidad jugando de visitante, sino que tenga la localía, que se sienta jugando de local, en su propio campo.

**Paulina Varas:** Gracias Daniel, que importante lo que planteas. Siempre hablamos de la inclusión social, de la inclusión educativa, y me parece tan gráfico la analogía de jugar de visitante, porque nos permite siempre ir pensando, ¿cuánto vamos aportando finalmente en los contextos y en los entornos? O sea, la inclusión se juega —tal cual— en la cancha. Cuando estamos en los contextos, cuando estamos en constante vinculación y participación con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Entonces cuánta atención ponemos al entorno finalmente, y cómo ese entorno se vuelve o no accesible.

Desde ahí me gustaría continuar contigo Daniel con la siguiente pregunta:

Bajo estos nuevos paradigmas, estos nuevos cambios de modelo que bien ustedes han mencionado. ¿De qué manera cambia el rol de los profesionales y de las instituciones? ¿Cómo lo ves?

**Daniel Valdéz:** Justamente retomando lo que vos decías, y el tema de jugar de local... que es el gran desafío de los profesionales, de las instituciones, es cómo colaboramos para crear contextos amigables. El último libro que publiqué acá en España justamente se llama así: Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado. Teniendo en cuenta esto que vos tan bien definiste: no es lo mismo entorno que contexto. No es lo mismo el entorno físico que el contexto. ¿Crear contextos amigables qué implica? Implica asumir que los contextos son construcciones sociales, es decir, el contexto no es un mero afuera, no es lo que me rodea. El contexto es lo que construyo. Esta conversación, ahora que está ocurriendo, que fluye. Implica construir junto a ustedes un contexto. Cuando dejemos de conversar, ese contexto, deja de estar constituido, se desvanece. Si no tenemos en cuenta esta diferenciación, nos podría parecer que entornos y contextos son sinónimos y que entonces lo que es bueno para una persona, va a ser bueno para otra. Y no es así. Incluso dentro del mismo campo del autismo. Muchas veces se plantea: "como a Nico le molestan mucho los ruidos, entonces vamos a hacer un lugar silencioso". Un lugar silencioso. Y eso se quiere generalizar a todas las personas con autismo. Y, de repente, lo que para Nico es un contexto amigable: el silencio, para Santiago es una pesadilla, porque le gusta escuchar todo el tiempo música. Entonces va con unos auriculares y él es feliz con los auriculares. Y hay un joven, un ejemplo muy bonito de Peter Szatmani, un clínico canadiense, que es de un paciente que graba los ruidos de las tormentas. No solamente graba las tormentas, sino que además a la noche, cuando no puede dormir, escucha las tormentas; las distintas tormentas que para él son muy diferentes unas de otras. Y ese es un contexto

amigable, para ese joven. Lo que para otro puede ser una noche de terror, para él es un contexto amigable.

Entonces creo que acá es muy importante salir de la perspectiva de la tercera persona, salir de la perspectiva del observador externo que va a construir un mundo amigable e inclusivo. ¿Por qué? Porque debo tener en cuenta que para ayudar a construir un mundo amigable e inclusivo tengo que ponerme en el lugar del otro, tengo que tratar de ponerme en los zapatos del otro y por eso es tan importante, como comentaba recién, la perspectiva de la primera persona. La perspectiva de la primera persona obliga a escuchar a las personas con autismo. Escuchar a sus familias. Dentro de las posibilidades de cada uno. Porque repito: tal vez para mí sea un contexto amigable escuchar música electrónica y para mi amigo la música electrónica es insoportable. Entonces yo puedo decirle: “mirá te voy a hacer pasar bien la tarde” y le pongo una música que no le gusta. Esta idea tiene sus raíces en una idea que viene de la psicología cultural: Engeström, Michael Cole, es decir los neovigotskianos, quienes plantean justamente que el contexto es un sistema de relaciones que se construyen. La palabra texto quiere decir tejido. Contexto es entretejido. Lo entretejemos juntos —o no— digamos, lo tenemos que construir juntos.

Repito, una cosa es el entorno, otros contextos, el gran desafío entonces es crear contextos amigables. Y no hay manera de crear contextos amigables, si no es con los otros, no para los otros. Con los otros.

**Paulina Varas:** Así es. Es fundamental ese punto sobre trabajar con los otros; es la base para el cambio, tanto en creencias como en actitudes. El trabajar con debe existir en los profesionales.

Lilia, justamente a partir de eso, te pregunto también: ¿Cuál crees tú que son los principales desafíos, y de qué manera cambian los roles de los profesionales y de las instituciones frente a este nuevo modelo del cual estamos reflexionando?

**Lilia Siervo:** Al movernos bajo este nuevo paradigma, el modelo social de discapacidad o el modelo de ciudadanía, sin duda cambian los roles. Cambia el rol del profesional, cambia el rol de la propia persona y, por lo tanto, cambia el rol de las instituciones. Por lo tanto, al poner a la persona en el centro, al preguntarle cómo piensa esa vida, como sueña esa vida, inmediatamente vamos a pensar en contextos. Por lo tanto, al pensar en contextos ya no podemos pensar en instituciones y en cuatro paredes. Sino que esas paredes de las instituciones se transforman en paredes prácticamente invisibles... y pensamos en comunidad.

Por lo tanto, allí nos vamos moviendo bajo distintos modelos, como es el modelo de colaboración y el sistémico.

El modelo de colaboración invita también a que el profesional cambie su rol respecto a las familias. Es un rol de colaboración, es un rol donde el profesional

deja de ser este profesional experto. Y es un rol de profesional que acompaña a las familias, que acompaña a la persona con discapacidad. Se transforma en un compañero de viaje.

Y este modelo sistémico sin duda está pensado en que ya no podemos mirar a la familia, no podemos mirar a la persona con discapacidad dentro de un contexto cerrado. Sino que ahí nuevamente viene este trabajo en comunidad, en contextos... entretener, entretener la vida de las personas con el otro, junto al otro. Por lo tanto, bajo este cambio de rol de las instituciones y los de los profesionales, sin duda nos invita a enfrentar grandes retos, los cuales tienen relación con el desafío de trabajar en los contextos, donde ocurren las cosas, para lograr habilitarlos y destinar allí los apoyos.

Sabemos que muchas personas con discapacidad y muchas personas con autismo presentan dificultades para generalizar, por lo tanto, cuando trabajamos en escenarios artificiales estamos poniendo a la persona con discapacidad en un contexto también de reto. ¿Qué quiere decir? Va a tener que transferir estos aprendizajes, que fueron aprendidos en un contexto o en un escenario artificial, tendrá que trasladarlos a los contextos naturales donde se da la vida real de las personas.

Y ahora, con respecto al cambio de rol y al cambio de nosotros como profesionales, de este rol de profesional experto, a este rol de profesional bajo el modelo de colaboración, también nos hemos dado cuenta que hemos sufrido una serie de cambios. Y estos cambios han sido positivos; desde el modelo institucional, hasta el modelo integrador y el modelo de ciudadanía.

Desde el modelo institucional hablamos del paciente, hablamos de especialista y lo que ofrecemos nosotros son cuidados. Cuando hablamos del modelo integrador: estamos hablando del cliente, estamos pensando en habilidades. Y cuando pensamos en habilidades, generalmente estamos pensando en todo aquello que la persona no puede hacer y, ¿qué es lo que hacemos?, desarrollamos programas.

En cambio, cuando pensamos bajo este modelo en comunidad, en contextos naturales y en contextos normalizados, allí estamos pensando en ciudadanos. Estamos pensando en futuro, en planes de futuro y finalmente lo que promovemos es la calidad de vida. Y calidad de vida es familia, comunidad, metas personales, satisfacción y control.

**Paulina Varas:** Buenísimo. Muchas gracias, Lilia. Es muy necesaria la reflexión sobre cómo las instituciones cambian y la forma en que debemos trasladar este paso hacia la comunidad. Derribar las paredes, que implica ir de la mano en la forma en cómo los profesionales y los especialistas salimos de ese rol de experto. Nos bajamos de este taburete para ir hacia la comunidad y trabajar con los demás; con todas las personas en su contexto, empoderando a las familias, y a la comunidad en general a fin de que la totalidad de los entornos sean contextos amigables e inclusivos.

Continuando, ¿De qué manera se maximizan las oportunidades de inclusión social y educativa en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo? ¿Cómo podemos potenciar; cómo podemos aumentar las oportunidades de inclusión?

**Lilia Siervo:** Bueno, cuando hablamos de inclusión es importante hacer esa diferencia también, respecto al modelo de integración. Cuando hablamos de inclusión estamos hablando de presencia, estamos hablando de aprendizaje, aprendizajes que sean significativos. Estamos hablando, además, de relaciones significativas y estamos hablando de contribución. Por lo tanto, va todo de la mano. Sin duda al pensar en maximizar oportunidades, tenemos que movernos bajo este modelo de inclusión. No basta sólo con que la persona esté presente dentro de los distintos contextos comunitarios o sociales. Ese es el punto de partida. Nosotros debemos ofrecer oportunidades reales. Oportunidades reales de participación y de contribución y que esa participación sea valorada socialmente. Y para eso, debemos ofrecer oportunidades y estas oportunidades deben ser en los contextos reales, donde se da la vida de la persona.

Dentro del contexto educativo, allí tenemos grandes desafíos y lamentablemente nos damos cuenta que ese contexto —mayoritariamente, al menos en nuestro país— aún está bajo este modelo de integración; donde creemos que por el sólo hecho de estar presente la persona, estamos moviéndonos bajo el modelo de inclusión.

Es necesario para hablar de inclusión, que podamos movernos o promover los distintos niveles, referido a la presencia de la persona, promover las relaciones significativas y la contribución. A veces, no necesariamente se van a dar cada uno de estos niveles. A veces nos damos cuenta que la persona con discapacidad, puede contribuir dentro de ese contexto social comunitario o educativo y no necesariamente establecer relaciones significativas. Es allí donde nosotros tenemos que estar para poder apoyarle.

Ahora tenemos grandes desafíos cuando hablamos de educación, cuando hablamos de contexto educativo, respecto a cómo maximizar oportunidades.

Los grandes desafíos también están puestos en los contextos laborales. Necesitamos que podamos ofrecer oportunidades reales de inclusión laboral. Tenemos muchos adultos con discapacidad en nuestro país que, lamentablemente están en su casa o simplemente no sabemos qué están haciendo. Tenemos pocos datos respecto a qué es lo que sucede con las personas adultas en nuestro país y qué es lo que sucede con las personas adultos mayores. Sabemos que probablemente están en sus casas. Necesitamos que tengan una participación, necesitamos que estén presentes. El sólo hecho que estén presentes y que estén dentro de nuestra comunidad, ya van a estar generando un cambio positivo dentro de los distintos contextos comunitarios.

Sabemos que las buenas experiencias, referidas a la calidad de vida de la persona con discapacidad o de las personas con autismo, está relacionada, en gran medida, con el conocimiento que tiene la comunidad respecto a la propia persona con discapacidad. Y para eso necesitamos presencia comunitaria.

Una de las primeras personas con autismo diagnosticada, comentaba que su calidad de vida era positiva, era una buena calidad de vida, porque la comunidad donde vivía era una comunidad que le conocía.

**Paulina Varas:** Gabriela, hemos ido reflexionando sobre la inclusión social y educativa y el cambio de paradigma; los diversos modelos y cómo eso ha conllevado cambios en los roles de los profesionales y de las instituciones. A partir de todas aquellas reflexiones, me gustaría darte la palabra y preguntarte: ¿De qué manera crees tú —y en el contexto mexicano también— cómo podemos maximizar las oportunidades de inclusión social y educativa, para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo? ¿Desde dónde es posible ir maximizando ciertos recursos y oportunidades de inclusión?

**Gabriela Martínez:** Pues, antes que nada, muchas gracias.

Agradezco muchísimo que se abran estas oportunidades de intercambio y ahora, que preguntas sobre esta posibilidad de maximizar las acciones, en cómo atender la discapacidad intelectual. Invariablemente empiezo a pensar en las habilidades para la autodeterminación y la autogestión, que son básicas.

Creo que aquí es importante no perder de vista que el concepto de discapacidad tal cual lo maneja la Convención, es un concepto que manifiesta cómo la discapacidad existe en función de las barreras que el ambiente impone a las personas con discapacidad para lograr su plena participación y, sobre todo, su plena inclusión. Que quizás en ese sentido para maximizar las oportunidades de inclusión social y educativa habrá que recordar que hay al menos dos vías: la que corresponde a la propia persona junto a su familia y, la otra, que le corresponde al medio social. Es decir, la Convención habla de una postura muchísimo más dinámica, en donde las personas con discapacidad intelectual participan de una manera más concreta en su propia inclusión y viceversa; en la medida en que se disminuyen barreras, se promueve la inclusión. Estas barreras se presentan ya sea en el entorno familiar o en el social.

Entonces ¿cómo maximizar las oportunidades de inclusión social y educativa? Por lo pronto, hay un reto importante para las familias en el sentido de desarrollar en sus hijas e hijos habilidades relacionadas a la autodeterminación y la toma de decisiones. En la medida en que son promovidas, la propia persona con discapacidad participa en la construcción de espacios incluyentes y eso le da un estatus diferente, deja de ser una persona receptora de servicios, alguien a quien hay que proteger o

resguardar para tomar un lugar más encaminado a la participación; obviamente, en el campo educativo, la intención sería la toma de conciencia de los maestros y en todo el sector educativo, para construir espacios incluyentes entre iguales, donde cada alumna o alumno con discapacidad, tenga la oportunidad de construir junto con maestros, maestras y el resto del grupo, espacios educativos en donde todas las personas sean reconocidas e incluidas; sin embargo si un alumno no ha tenido espacios en casa para participar, tendrá dificultades para hacerlo en la escuela.

Entonces bueno, hablaba acerca de cómo hay muchas formas de trabajar esta maximización de oportunidades y lo estoy diciendo “en niveles”: primero el que corresponde a la familia y a la propia persona con discapacidad intelectual. En este sentido la necesidad urgente de trabajar en el desarrollo de habilidades para la autodeterminación; que implica la toma de decisiones, la resolución de problemas, la expresión de sus ideas, la capacidad de elegir respecto a diferentes escenarios; es decir, implica darnos cuenta que una persona con discapacidad intelectual puede lograr muchas cosas en la medida en que la sobreprotección no permee su ciclo de vida.

El otro nivel, está relacionado con la toma de conciencia de la sociedad, en los medios educativos, laborales o sociales, en donde toma sentido la definición de la discapacidad según la Convención y que hace referencia a eliminar las barreras del entorno, para lograr la participación de quienes tienen una condición de discapacidad. Y en este sentido, aquí la observación es cómo trabajar para que el medio genere y garantice escenarios para la inclusión educativa y social de la persona con discapacidad. A partir de dejar de verla como una persona que no puede, o que es una persona que está siempre como en un estatus de un niño ¿no? o de una persona que nunca crece, entonces nunca se va a hacer responsable de, me parece que con eso trato de responder la pregunta. Es necesario que el entorno, provea de sistemas de apoyo para la inclusión educativa y laboral, recordando que un sistema de apoyo, puede estar integrado por un grupo de personas o de recursos que abastecen de herramientas para que la persona con discapacidad participe en la escuela, en el empleo, en cualquier espacio social, un ejemplo podría ser proveer de información accesible, en formatos de lectura fácil o con pictogramas para que la persona con discapacidad intelectual conozca o aprenda de cualquier tema, eso abatiría la idea de qué comprender o no. Un tema no es algo inherente a la condición de discapacidad; sino que responde a la falta de ajustes, para que esa persona acceda a la información o a algún contenido educativo.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Gabriela, por tu reflexión. Por ese equilibrio del que hablas, que pretende hacer ese trabajo con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sin caer en la sobreprotección y el asistencialismo. A su vez, el reto sobre cómo vamos disminuyendo o eliminando barreras. Ahí hay un desafío importante para todos como sociedad.

Daniel paso a preguntarte a ti esta misma pregunta. ¿Desde dónde podemos ir maximizando, apoyando y promoviendo las oportunidades de inclusión social y educativa para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Daniel Valdéz:** Cuando hablaba Lilia acerca de los modelos me venía a la mente Procusto —muchos deben conocer el Mito de Procusto ¿no? Comento muy brevemente este mito, que se llama El lecho de Procusto, La cama de Procusto. Tiene que ver justamente con un señor, Procusto, que tenía un hotel en Eleusis —camino de Corinto— y entonces lo que hacía en ese hotel, era tener todas las camas exactamente iguales. Si iba un forastero o una persona que era pequeñita o bajita, le estiraba las piernas para que entrara justo, justo en la cama. Y si iba una persona muy alta, lo que hacía era serrucharle las piernas. Entonces dicho así, un poco comprimido, muestra justamente que Procusto es un obsesivo de la igualdad. Lo que quiere justamente es que todo quepa en ese molde igual para todos. Y la igualdad no necesariamente es amiga de la justicia. Entonces lo que está ocurriendo ahí, es que Procusto puede ser el director de una escuela integradora, pero no podría ser nunca el director de una escuela inclusiva. Porque la inclusión implica justamente, vernos de frente con la diversidad. Y muchas veces las instituciones —tanto laborales como las escuelas como hablábamos antes— tienen esa ilusión de homogeneidad, que todos sean iguales, que todos funcionan más o menos igual. Y sin querer, a veces tienden a uniformar poniendo etiquetas diagnósticas y entonces ahí hay que ser muy cuidadoso. Porque desde el punto de vista clínico, es sumamente importante contar con las nomenclaturas internacionales para los diagnósticos, con buenas prácticas en evaluación. Pero lo que es muy importante es que el diagnóstico no tape a la persona.

Nosotros venimos planteando el enfoque CODDA. CODDA es un acrónimo. CO de contextos, la D de desarrollo, otra D de dimensionalidad y la A de apoyos. ¿Por qué? Porque pensamos que los apoyos tienen que construirse y brindarse a partir de una buena evaluación del desarrollo y de esa dimensionalidad, como de arco iris del desarrollo, con toda su diversidad, con todas sus variantes. ¿Qué quiero decir? Cuando decimos que nos centramos para brindar los apoyos en la dimensionalidad y el desarrollo, estamos planteando que nos centramos en las personas, no en las etiquetas diagnósticas, no en los programas. Entonces creo que si pensamos en maximizar posibilidades y realmente hacer un cambio de paradigma que vaya de la integración a la inclusión, tenemos que plantearnos esta idea de que los apoyos se centran en las personas; en sus intereses, en sus desafíos, en sus limitaciones también, como tenemos todos. En su potencial, en sus sueños, ¿por qué no, en sus sueños?

Y entonces, en la medida en que haya apoyos adecuados a cada persona, habrá mayores posibilidades de conquistar el mundo. Promoviendo la autonomía y la autodeterminación.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Daniel. ¡Tantos aportes que has planteado a partir de este impulso! La manera en que podemos presentar mayores oportunidades y poder transmitirlo a la comunidad, la sociedad. Todos los individuos que les rodeamos, somos parte y quienes finalmente, construimos y entretrejmamos los contextos en los cuáles van a habitar y vincularse las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Ese es nuestro desafío permanente: ir transmitiendo lo que es importante y lo que es necesario. Y cómo vamos distinguiendo, qué es lo que una persona necesita, qué creemos que es bueno para ella y qué es lo que esa persona considera que es bueno e importante para sí misma. Un desafío que debemos ir equilibrando.

Gabriela, ¿cuáles son los principales desafíos que actualmente vamos enfrentando como sociedad con relación a la inclusión social y educativa?

**Gabriela Martínez:** Desafíos hay muchos aún. Estamos hablando de que la lucha por los derechos de las personas con discapacidad tiene muchas décadas. Tan sólo la Convención tiene más de doce años, más de una década. En este tratado se habla de la importancia de la inclusión, y se obliga a los estados a hacer las acciones pertinentes para lograr que este grupo, no solamente acceda a experiencias sociales en la escuela, sino que accedan a cualquier otro tipo de experiencias. Si echamos un vistazo de manera general en América Latina, los resultados no son los mejores. Seguimos teniendo retos importantes también en todos los niveles. La gran mayoría tiene que ver con una aparente buena voluntad de los gobiernos; que ratifican tratados, convenciones, programas de acción... se adhieren a agendas —como la agenda 2030— etc., pero se quedan solamente en buenas intenciones. Entonces los desafíos —decía yo— son muchos, en todos los sentidos.

Si los ubicáramos por niveles, el primer desafío que le corresponde al Estado, para cumplir aquello a lo que se ha comprometido, es lograr que las sociedades sean incluyentes y en donde las personas con discapacidad en general, en este caso las personas con discapacidad intelectual realmente puedan ser beneficiadas en toda su amplitud por la política pública.

Las personas con discapacidad intelectual —lo sabemos—, junto con otras discapacidades, que también se les conoce como subrepresentadas, tienen retos también mayúsculos. Porque bueno, no es lo mismo tener una discapacidad física y ser varón —por ejemplo— y un niño con una discapacidad física y estar a lo mejor en una escuela ordinaria, que ser una niña, con una discapacidad intelectual y a lo mejor vivir en una comunidad indígena.

Entonces hay muchas cosas, muchísimos factores que convergen cuando nosotros empezamos a analizar estos retos que corresponden hacia la población con discapacidad en general y vuelvo a especificar —intelectual—.

En muchos sentidos, la discapacidad intelectual —junto con la discapacidad psicosocial o las discapacidades múltiples—, son las discapacidades más invisibilizadas, las que se quedan más atrás.

Hoy de manera afortunada vemos en las universidades, jóvenes, hombres y mujeres que están terminando carreras, que tienen a lo mejor una discapacidad sensorial o una discapacidad física. Pero hoy, a pesar de los avances, —cuando digo avances me refiero al cambio de pensamiento como grupos, no como colectivos—. Hoy es mal visto que alguien discrimine a una persona con discapacidad, y solamente es mal visto, pero no hay una acción contundente o una acción clara, de cómo hacer que no se discrimine a alguien.

Pero bueno, decía que, a pesar de estos avances en las universidades, por ejemplo, seguimos sin ver a personas con discapacidad intelectual incluidos, y quizás alguien podría pensar: pero es que no tienen la capacidad, ¿no? y eso no es real, pues en la medida que las universidades también se abran a la inclusión seguramente que hay carreras que las personas con discapacidad intelectual si pueden cursar: Perdón, de hecho, en México, hay experiencias en donde chicos con discapacidad: hombres y mujeres con discapacidad intelectual están cursando estos estudios. Son poquitas las experiencias, pero sin duda dan un ejemplo.

Y desde el punto de vista social, bueno, pues quizá es donde tenemos un poco más de avance. Ahí las familias han tenido un trabajo muy fuerte y extraordinario, han empujado y empujado para que sus hijos e hijas sean cada vez más, reconocidos como ciudadanos con plenos derechos. Creo que aquí lo importante es el tema de la participación y tú lo decías hace rato, es el cómo hacer para que sea la propia persona con discapacidad quien tome el control de su vida y participe de lo social. El desafío está en lograr la plena participación de quien vive una condición de discapacidad.

**Paulina Varas:** Muchas gracias Gabriela por tus reflexiones. Me quedo con este desafío también de las buenas intenciones. En todos los ámbitos. Desde la sociedad civil, gubernamental, las escuelas. Nos pasa que a veces las buenas intenciones o la buena voluntad no son suficientes. Tenemos que ir más allá y ahí está el principal desafío: cómo nos agrupamos, cómo hacemos redes, cómo colaboramos para ir construyendo esas oportunidades reales de inclusión y salir de la buena intención. Gracias Gabriela.

Daniel, te planteo la misma pregunta. ¿Cuáles crees que son los principales desafíos a nivel social? Es decir, ¿de la sociedad, a partir del contexto actual?

**Daniel Valdéz:** Lo que venimos desarrollando en esta conversación, tiene que ver con un cambio de enfoque. Con el desafío de tener un enfoque más amplio. Y lo pienso desde el punto de vista psicológico. Tenemos la necesidad de adoptar un

enfoque ecológico del desarrollo, siguiendo algunas de las líneas que han sido pioneras como la de Urie Bronfenbrenner; acerca de la ecología del desarrollo humano. ¿Cuál es esa idea? La ecología del desarrollo plantea la existencia de los distintos sistemas y subsistemas, por ejemplo: desde lo más micro que son las prácticas de crianza y la relación bebé con cuidadores —como una situación muy micro—. Uno podría decir que eso luego se vincula con otros sistemas más macro, como si fueran círculos concéntricos: con el barrio, con la escuela, con las relaciones con la escuela.

Pero tampoco hay que olvidar la perspectiva macro, es decir, las políticas públicas. Nuestros interlocutores se podrían preguntar: Pero, ¿cómo te vas desde el desarrollo del bebé a las políticas públicas? ¿Qué tiene que ver la política pública o la ley que va a sancionar el Congreso, con el desarrollo de mi bebé? Tiene que ver porque, aunque hay mediadores, si hay una política pública inclusiva, si hay una política pública que implica coberturas, acceso a la salud, acceso a bienes simbólicos de la cultura, acceso a bienes económicos; si esto ocurre en el círculo más macro, eso impacta de manera directa en las oportunidades de desarrollo del bebé y en los contextos de la familia. Imaginen el panorama para una familia que tiene un diagnóstico —por ejemplo, de autismo— en su bebé y no tiene cobertura social. Papá está sin trabajo, no tiene obra social, no tiene cobertura para los tratamientos. O una familia que encuentra rápidamente atención temprana y coberturas. Esto impacta significativamente en el desarrollo subjetivo. Entonces al principio decíamos: no nos quedemos con la foto y tratemos de mirar la película, porque justamente el enfoque ecológico, lo que trata es de plantear esta dinámica del desarrollo y ese es un gran desafío. Pero este desafío también se expresa en las instituciones, en las escuelas, en la Universidad. No puede depender la inclusión de la buena voluntad de una maestra, de un maestro, de un director; porque es un derecho de las personas y de las familias; y entonces, tiene que haber políticas que impulsen. Si te toca una maestra, o una directora con buenísima onda —mejor— si te toca una maestra comprometida con la inclusión, muchísimo mejor. Pero no puede partir sólo de una perspectiva individual, sino justamente de políticas que impulsen —por ejemplo— la educación inclusiva, que den un presupuesto para la educación, para capacitar a los docentes, para trabajar en las escuelas, para brindar los apoyos a los alumnos en la escuela, en la universidad. Hablo del sistema educativo en general. Pero creo que ese es un gran desafío y para eso sí me parece que es importante esta perspectiva ecológica que implica la dimensión de la constitución subjetiva del desarrollo en esta diversidad. Pero también la dimensión política, la dimensión sociocultural, la dimensión ideológica, la dimensión económica. No son cosas aisladas o aparte, porque si no tenemos en cuenta esto, estamos perdidos.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Daniel. Qué profundo, qué profunda reflexión y qué necesario hacer esta mirada de la cultura inclusiva. Cómo permeamos hacia to-

dos los contextos, hacia todos los lugares, hacia todos los ciudadanos. Ya sea en una escuela, en cualquier institución; a nivel país: político, cultural y social. Pues si no nos impregnamos de una cultura inclusiva, esos valores, prácticas y políticas no sirven; no se hacen efectivas. Tenemos que cruzar esa barrera de la cultura y de los valores.

Lilia, te dejo a ti, ¿Cuál crees tú que son los principales desafíos que enfrentamos como sociedad?

**Lilia Siervo:** Tenemos grandes retos y de alguna manera Daniel y Gabriela han podido hacer un recorrido por parte de estos desafíos. Creo que esta última gran pregunta encierra o abarca parte de lo que hemos hablado.

Uno de los principales desafíos, una de las patas importantes de esta mesa, tiene que ver con políticas públicas —como mencionaba Daniel—. Al menos en nuestro país, necesitamos desarrollar políticas públicas de protección social, a lo largo de toda la vida, a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con discapacidad. Como mencioné anteriormente, tenemos a las personas con discapacidad, que están en contextos de educación inclusiva, escuelas especiales. Tenemos algunos programas de inclusión laboral. Pero no sabemos qué es lo que está pasando con las personas adultas mayores.

Necesitamos habilitar con mayores recursos a las escuelas. Hoy en Chile tenemos una ley de inclusión. Si bien hemos avanzado, aún nos falta dotar de tiempo para poder realizar un trabajo colaborativo entre los profesionales de aula y los equipos a cargo de los programas de inclusión de los contextos educativos.

Otro desafío tiene que ver con los prejuicios que mencioné en un comienzo. Y pongo como ejemplo de nuestro país, porque es lo que vivimos a diario y que probablemente también se transfiere a otros contextos latinoamericanos. Así, cuando hablamos de discapacidad, aún tenemos miedo a mencionar la palabra discapacidad; por todos los prejuicios que están asociados a esa palabra. Existen una serie de prejuicios, hablamos de niñas, niños y se nos olvida que hay personas jóvenes, adolescentes y adultos, adultos mayores. En autismo, por ejemplo, hablamos de niño y se me olvida que también tenemos niñas dentro del espectro; que están las mujeres también allí. Y yo creo que esa es una de las principales barreras: infantilizar también a las personas con discapacidad.

Respecto a la inclusión. Sabemos que la inclusión es necesaria, que es deseable. Entonces, tenemos que destinar todos nuestros recursos y todos los esfuerzos para poder promover contextos inclusivos en la escuela y en los distintos contextos comunitarios. Por lo tanto, la inclusión, sabemos hoy que es necesaria, que es posible y que también es deseada.

Hablamos también de autodeterminación, la autodeterminación tiene que ver con una de las dimensiones de calidad de vida y que tiene relación con la capacidad de poder elegir y decidir respecto a las cosas importantes de mi propia vida. Y sa-

bemos que: existe una relación entre la autodeterminación y la inclusión; existe una relación entre la autodeterminación y el bienestar personal, por lo tanto, tenemos que ofrecer oportunidades reales de autodeterminación. Pareciera que todas las cosas importantes de las personas con discapacidad, de las personas con autismo son decididas por otras personas.

Normalizar los contextos. Y esto no es una cuestión de elección, es una cuestión de derecho. Y de pronto —nuevamente— la discriminación es vivida de manera muy sutil y normalizamos esas conductas. Y ahí yo quiero poner un ejemplo de una mamá de nuestra fundación que contaba que necesitaba actualizar la credencial de su hijo adolescente, porque la foto que salía allí era de cuando era pequeño, de niño. Entonces, cuando se acerca para hacer el trámite, la persona responsable, ese empleado, empleada pública, le dice: “bueno para qué, si su hijo tiene discapacidad, probablemente él no va a notar la diferencia”.

Entonces, si hacemos un listado de todas las situaciones de discriminación, de pronto sutiles y de pronto evidentes, tendríamos una gran lista. Es importante no normalizar esas conductas sutiles de discriminación que viven a diario las personas con discapacidad y sus familias.

Sabemos, además, que es importante poder apoyar a las personas con discapacidad en esta tarea que tiene que ver con la auto representación. Ya no sólo quedarnos en este movimiento de autogestión, sino que, además, ofrecer todas las oportunidades para que sean ellos mismos quienes se auto representen. Y quienes tengan la voz, que puedan conseguir un hueco compartido dentro de las distintas comunidades. Y ahí es importante pensar en alianzas. No podemos realizar este trabajo a través de islas de actividad. Tenemos que pensar en alianzas. Eso es crucial; una responsabilidad compartida del Estado, de los colectivos, de las familias y de la comunidad en su totalidad.

**Paulina Varas:** Gracias por tu reflexión. Muy profunda y transversal. Cómo nos damos cuenta que el desafío no sólo es a nivel macro, o de los profesionales, o a nivel instituciones. Tampoco es únicamente para la familia, sino que es para todos. O sea, todos estamos involucrados en este proceso interminable que es la inclusión.

Gabriela, en base a tu experiencia, ¿cómo se ve el trabajo específico que van realizando las familias? ¿Cuál es el rol que deben realizar las familias en el contexto de la inclusión social y educativa? ¿Cómo ves eso en México, cuáles crees tú que son los principales desafíos?

**Gabriela Martínez:** Sí, claro, pues mira, en México el movimiento de familias tiene al menos cincuenta años. Cuando menos —la organización que yo represento—, que es CONFE, es una organización que tiene una red de organizaciones

que forman parte de nuestra institución. Son 114 organizaciones prácticamente en todo el país. México es un país muy grande, entonces, esta red abarca a la mayoría de los de los estados o provincias del territorio; lo que nos permite, de alguna manera, tener como un termómetro, justamente del trabajo con las familias. Decía yo que CONFE tiene 40 años y entonces imaginar que hace 40 años, un grupo de padres y madres se unieron pues para hacer algo que evitara la discriminación, que ya no se segregara a sus hijos, que se les dejara de llamar con estos conceptos, que ahora, es mejor ni siquiera nombrarlos. Crearon de alguna forma un piso, una plataforma, que hoy permite tener un trabajo coordinado con muchas familias en prácticamente todo el país.

Entonces a mí me parece que, de la misma manera en cómo el concepto de la discapacidad ha ido evolucionando, también las familias —en sus conceptos, en su actuar y en su forma de relacionarse con la discapacidad— también ha ido cambiando, es decir, también ha ido evolucionando. Hoy tenemos familias jóvenes que están haciendo un trabajo muy importante y muy interesante para promover la autodeterminación y para permitir, en el mejor de los casos, la autogestión. Muchas de esas familias, hoy tienen a hijos mayores o muy mayores. Sabemos que esta idea de que las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, las personas con síndrome de Down, vivirían poquito tiempo, no es cierta.

Hoy sabemos que hay un tema urgente de atender, que son las personas adultas mayores con discapacidad intelectual. Y entonces estas familias hoy están en esta necesidad de tener servicios para sus adultos y también ellos mismos. Porque también hay familias que son añosas, y que son los hermanos y, en algunos casos los sobrinos, que tienen que empezar a liderar el trabajo o tomar la estafeta del trabajo. Entonces, en general, me parece que podemos ver esta similitud entre la evolución del concepto de la discapacidad, y la misma evolución de las familias, en donde hay distintas necesidades por cada uno de estos sectores o rangos de edad que tienen ellos.

Por ello, me parece que lo más importante, es el trabajo entre iguales, es decir, el trabajo entre madres con madres y padres con padres o en grupos mixtos. Porque también en esta evolución de los conceptos y en la evolución de cómo se van percibiendo a sí mismos, también es impostergable promover o propiciar que la crianza —por ejemplo— sea una crianza más igualitaria. Que no sea como hace muchos años, en donde quien, naturalmente se hacía cargo de la crianza, el cuidado, llevar al doctor, el llevar a la escuela, incluso el dar seguimiento en otras tareas, eran las mamás. Entonces ahora estamos observando que es necesario y urgente que los padres se involucren, que tomen esta participación de una manera muchísimo más proactiva y que de esa manera, también se gesten condiciones y escenarios para la igualdad. Aprovecho de contarles que nosotros estamos desarrollando ahora una campaña que se llama: Papás criando para la igualdad. Y lo que se busca

en esta campaña, es que sean los papás, me refiero varones, quienes se capaciten y quienes involucren a otros padres en la crianza de sus hijos. En esta campaña, que se llama: Papás para la igualdad, la mirada está en ¿cómo podemos pedir que afuera haya igualdad, si adentro en las casas no existe? Si las tareas se les asignan a las mujeres y la crianza se le asigna prioritariamente a las a las mamás.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Gabriela. Es que mencionas algo tremendamente visibilizador; esa dinámica permanente a nivel social, que se hizo muy evidente en esta crisis sanitaria. Fue cuando muchos padres varones pudieron reportar, que uno de los regalos de esta pandemia, era que ellos se habían podido involucrar mucho más con su hijo con discapacidad. Poder participar o ser quienes hacían la terapia, que podían involucrarse mucho más en el día a día, en la cotidianidad. Y eso demuestra que es algo que efectivamente ocurre, y qué importante es ir trabajando: las familias desde adentro.

Lilia, nos preguntan ¿Cuál es el rol de la sociedad civil? Cómo las fundaciones van teniendo un rol en lo que ha significado este cambio de paradigma, es decir, vemos en nuestro país y en todos los lugares del mundo la forma en que las fundaciones y las agrupaciones tienen un rol fundamental en movilizar la inclusión y movilizar las necesidades. ¿Cómo lo ves, a partir de tu experiencia?

**Lilia Siervo:** Yo creo que de alguna manera, lo mencioné a lo largo de esta jornada, cuando nos movemos bajo este paradigma social de discapacidad —sin duda— que tenemos que avanzar por otro camino. Y una vez que se avanza en ese camino, ya es un camino irrenunciable. Ya no hay vuelta atrás y eso tiene que ver con desinstitucionalizar las instituciones; ponernos al servicio de la vida de las personas. Queremos presencia comunitaria, que las personas estén presentes. Cuando asumimos ese cambio y cuando asumimos ese reto. Ya no hay vuelta atrás.

Y el rol de este profesional se transforma en un rol, ya no de este profesional experto dentro de las organizaciones, sino que se transforma en este compañero, a través de un trabajo colaborativo con las familias y la propia persona con discapacidad. Partiendo con algo tan importante, nosotros como profesionales, podemos saber mucho de discapacidad, podemos saber mucho de autismo, pero quiénes son los expertos o quienes saben más de sus propios hijos, son las propias familias y, por lo tanto, ya no podemos seguir realizando este trabajo desde este rol de expertise, sino que desde un trabajo horizontal. Allí tenemos que crear todos los espacios para saber, para preguntar, para conocer cuáles son los sueños que tiene esa familia, cuáles son los sueños que tiene esa persona con discapacidad, esa persona con autismo. Ya no pensamos en planes terapéuticos, sino que pensamos en planes de vida. Ya no pensamos en terapia, que es un término que, generalmente utilizamos bastante.

En ese sentido, la terapia son cosas que le hacemos a la persona. En cambio, cuando pensamos en planes de vida, estamos pensando en proyectos de vida, vidas de futuro. Cómo pensamos, o cómo deseamos esa vida para esa persona con discapacidad. Y bueno, nuevamente vamos a tener que pensar como instituciones, en cómo trasladamos los apoyos, cómo trasladamos los recursos a los contextos y allí vamos transitando desde un modelo institucional, de este modelo integrador, a este modelo de trabajo en comunidad.

Y, creo que es el gran desafío que tenemos como instituciones. Bajo este modelo de comunidad, estamos trabajando —no con pacientes— sino que estamos trabajando con ciudadanos. Es ese ciudadano quien elige y quien decide respecto a las cosas importantes. Estamos hablando de futuro; estamos hablando de calidad de vida y cuando hablamos de calidad de vida, estamos hablando de Derechos Humanos. Estamos hablando de la Convención de Derechos Humanos de las personas con discapacidad.

Por otro lado, dentro de las instituciones estamos pensando permanentemente en tener muchos recursos; físicos y materiales lo que indica también un gasto desde el punto de vista institucional. También hay beneficios cuando pensamos en comunidad y cuando pensamos en contextos. Porque hacemos uso de los contextos reales. Los mismos contextos sociales, comunitarios, la escuela, el parque, el supermercado. Están allí, esos recursos están allí, esos escenarios y tenemos que tomarlos, tenemos que crear todas las instancias para que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo esté presente y haga uso de esos escenarios.

Yo creo que ese es el punto de partida. A través de la presencia, vamos a estar gatillando cambios dentro de nuestra comunidad. Y que, bajo el modelo social de discapacidad, las barreras para la discapacidad son el propio contexto. Por lo tanto, necesitamos un contexto informado, un contexto más amable donde luego ya no hablaremos de discapacidad, sino que vamos a estar hablando de apoyo. Todas las personas necesitamos apoyos durante nuestra vida para la participación plena. Yo necesito en este minuto mis lentes; y más adelante, probablemente a lo largo de mi vida voy a necesitar otros apoyos. Lo mismo para las personas con discapacidad.

Como dijo Daniel, la importancia de la etiqueta, del diagnóstico, me va a dar ciertos lineamientos respecto a las necesidades individuales y particulares de mi propia condición. Pero eso no es quien me define como persona, quien realmente soy. Finalmente yo soy Lily, soy Daniel, soy Paulina, soy Gabriela; soy un ciudadano que quiere tener una vida plena, una vida feliz, una vida con comunidad. Y somos las instituciones quienes debemos ponernos al servicio de las personas y no las personas al servicio de las instituciones.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Lilia. Profunda reflexión con respecto a cómo nos vamos poniendo al servicio de. Creo que es uno de los puntos neurálgicos de la jornada de hoy.

Daniel, al hablar de inclusión tú planteaste que existen diversos procesos involucrados. Nos preguntan: a partir de esos diversos procesos, distintos momentos de la inclusión. ¿Cuál crees tú que debe ser el proceso que requiere mayor revisión, en el cual debemos detenernos?, ¿cuál es el proceso involucrado que se ve más afectado, más detenido?

**Daniel Valdéz:** yo diría que deberíamos comenzar por adoptar una perspectiva ecológica, como ya mencionamos en esta charla. Por tanto, cuando hablamos de inclusión, vamos a hablar de procesos en esos diferentes círculos concéntricos. Porque la inclusión la podemos entender no solamente vinculada con instituciones concretas como decíamos antes: la universidad, la escuela, el club, pero también el supermercado, también el parque de juegos para los niños, también la familia. Y que te inviten o no te inviten a un cumpleaños.

Lo que quiero decir es que tenemos que pensar la inclusión justamente como decíamos al inicio, como una película dinámica. Porque no es una foto; hay diferentes componentes y diferentes niveles de complejidad. Y, por otro lado, si pensamos en esos distintos círculos (sistemas y subsistemas), no va a estar —de ninguna manera— el proceso de inclusión ajeno al contexto socio político. Es decir: en cada región incluso, no solamente en cada país, en cada provincia o cada ciudad, puede haber ordenanzas o leyes o reglamentos diferentes que pueden afectar para bien o para mal, los procesos de inclusión.

Es una pregunta que no se puede responder en un rato. Pero si pensamos en esos procesos, yo diría que, en términos muy generales, la primera de las barreras con la que nos enfrentamos para la inclusión es la ignorancia. Entonces tenemos que seguir trabajando en la promoción de la toma de conciencia. Acerca de los derechos, acerca de la discapacidad, pero no solamente eso, sino acerca de la diversidad como fuente de riqueza y como fuente de oportunidad de aprendizaje para todos.

Entonces ese es un punto clave. Nosotros nos encontramos en las escuelas, y me refiero al trabajo bien concreto de ir a las escuelas, trabajar con los docentes, con los directivos, con las familias. Encontramos que cuando a los equipos se les brindan los apoyos: se les lleva material, nos sentamos a tomar café, conversar sobre los alumnos y las alumnas, las personas se comprometen, se entusiasman, se suman. Entonces hay que pensar también si justamente tenemos en cuenta todos esos componentes y sus desafíos. A veces el maestro se encuentra muy solo en la tarea; también tiene angustia, también tiene miedo. A veces desconocimiento, porque no tiene por qué ser un técnico en todas las áreas y entonces es muy importante acompañar a los docentes. Brindar apoyos no solamente para llevar información o para querer enseñar cosas, sino para escuchar, para escuchar la experiencia, para escuchar qué te pasa a vos en esa situación, con esos niños, etcétera.

Y ya para terminar comentaré una viñeta, que es lo peor que puede hacer uno, es tratar de contar un chiste gráfico, pero simplemente lo menciono porque no es una idea mía, es de Tute. Hay una pareja, una señora y un señor. Y el señor le dice a la señora: "Julia, me parece que no estoy preparado para el compromiso." Y la señora le dice: "Raúl, llevamos 20 años de casados". Entonces a mí se me ocurre con esa viñeta —que la usamos mucho en los talleres con docentes— es que todavía hay muchas instituciones que dicen: "no estamos preparados para la inclusión" ¡Vamos a ver!... el índice de inclusión, la convención, las leyes. Ya llevamos muchos años recorridos. Entonces, ¿qué ocurre cuando se plantea en las instituciones: no estamos preparados?

Hay que pensar en el desafío de esos distintos planos. Si un maestro dice que no está preparado, tengo que pensar también en qué pasa con sus directivos, si los acompañan. Si un directivo me dice que no está preparado, qué estará pasando con los supervisores de los directivos. Si los supervisores dicen: "no estoy preparado para la inclusión". ¿Qué pasa con el secretario de educación, con el ministro, y el presidente y el congreso? Es decir, estamos pensando en esas dimensiones de las que hablábamos hoy, que no solamente es el maestro situado en su aula, sino también en las políticas educativas. Y la idea es que no haya compartimentos estancos, sino realmente una relación dinámica entre todos esos círculos.

**Paulina Varas:** Gran desafío para mí hacer un cierre para el día de hoy. Hemos reflexionado, cuestionado, y hemos planteado también ideas y propuestas que van con miras al presente y al futuro. Y esperamos que este conversatorio, haya sido un momento para propiciar la reflexión y ser un grano de arena en la transformación a nivel cultural, a nivel político, a nivel social e incluso a nivel sanitario, respecto a la mirada y las prácticas que realizamos en función a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Y desde ahí ir mirando como se presentan barreras en distintos ámbitos. Tal como decía Daniel, desde la ignorancia. Como decía Lilia, desde los muros, desde la rigidez de las instituciones en ciertas ocasiones y como decía Gabriela, desde la necesidad de impulsar también a las familias y los movimientos asociativos. Las barreras las vamos a encontrar en las creencias y las actitudes. En la necesidad de expertise, de los especialistas. Y es labor de todos, para y con todos, el poder continuar promoviendo la inclusión social y educativa de las personas con discapacidad.

Así que aquí estamos disponibles como Universidad Andrés Bello, desde el diplomado de Especialización en Problemas de Salud Mental de Personas con Discapacidad Intelectual, desde el Diplomado de Inclusión Social y Educativa para las Personas del Espectro Autista. Estamos a su disposición para continuar colaborando y visibilizando todo lo que nos queda por hacer.

Agradezco a Gabriela desde México, a Daniel desde Argentina y España. Y a Lilia,

desde nuestro país, desde la Universidad, por haber colaborado. Esperamos poder continuar en contacto, muchas gracias a los asistentes. Para mí fue un placer estar como moderadora y espero volver a verlos.

### 3. BIENESTAR EMOCIONAL

*Lilia Siervo B. (modera)*

*Ramón Novell A., José Luis Cuesta G. y Paulina Varas G. (expositores)*

**Lilia Siervo:** Quisiera compartir con ustedes muy brevemente parte de un manifiesto que tiene que ver con reivindicaciones de personas con discapacidad, es muy breve y fue desarrollado por Plena inclusión Canarias, el año 2020. Y dice así:

“La atención sanitaria y social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo o problemas de salud mental, debe ser urgente y prioritaria. Esto también debe ser así para sus cuidadores principales, debe haber una respuesta rápida y de calidad a las necesidades de estas personas y de sus familias en todas las situaciones de emergencia social que se están dando durante la pandemia. Se debe invertir más en la salud mental que todas las personas. Son necesarios más textos de fácil lectura. Más mejora en la accesibilidad cognitiva en los entornos y más comunicación. Y más comunicación fácil por parte del personal sanitario. Estas medidas fomentan el acceso a la información y la participación de las personas y sus familias para tomar decisiones sobre la salud mental. Los y las profesionales que trabajan en salud mental deben recibir formación especializada en discapacidad intelectual y del desarrollo. Los centros deben tener protocolos para reducir prácticas en contra de los derechos de las personas. También debe haber planes para reducir las limitaciones en su vida diaria. Se debe garantizar el respeto a la atención médica especializada, sin discriminación en situaciones de emergencia sanitaria, como la pandemia por coronavirus. Es muy necesario garantizar y reforzar los apoyos y los acompañamientos. Los estados y las autonomías deben dar prioridad a mejorar la situación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y problemas de salud mental, para ello deben aportar estrategias, acciones y presupuestos. Todos los equipos de personas que trabajan en el ámbito socio sanitario con personas con discapacidad deben hacer su labor de manera coordinada y efectiva”.

Yo creo que aquí hay bastantes demandas y que, si bien estas reivindicaciones fueron desarrolladas por el colectivo de personas con discapacidad, en España, creo que nos sentimos muy representadas dentro de nuestro contexto nacional. Hay mucho que hacer y creo que en este contexto sanitario a nivel nacional a nivel mundial ha quedado en evidencia. Y bueno, vamos a partir presentando a nuestros y nuestra querida invitada.

Bueno, le damos la bienvenida a Paulina, a Ramón, a José Luis. Nos encanta y es un honor tener a estos tremendos invitados y quienes cierran con este broche de oro de este primer ciclo orientado a la calidad de vida. Y vamos a partir con las preguntas.

**Lilia Siervo:** Paulina, ¿Qué miradas existen en las diversas realidades sobre el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Paulina Varas:** Bueno, Lilia, dar las gracias a nuestros invitados. Para mí es un honor poder compartir con ellos y cerrar, como bien dices tú, el primer ciclo, con este broche de oro.

En primer lugar, la pandemia nos ha dado un regalo, que es la visibilización de la salud mental y el bienestar emocional de todas las personas. Ha sido algo positivo; que nos ha permitido poner sobre la mesa esta temática que nos convoca hoy. Y poder también puntualizar los desafíos, las necesidades y las distintas miradas que tenemos de la salud mental y el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En Chile, si tú me preguntas por la mirada que hay en nuestra realidad nacional, claramente hemos ido avanzando como país en este ámbito. Por supuesto que a nivel del sistema de salud hay muchísimo que todavía tenemos por hacer. Tenemos un plan de salud mental, pero aún es muy precario respecto a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, por distintas razones. Pero bueno, no me voy a detener en eso. Yo creo que, en Chile, pese a que hemos ido avanzando en la importancia que le damos, por ejemplo, al desarrollo de las habilidades sociales, al apoyo emocional y a la calidad de vida de este colectivo, desde una mirada preventiva, aún estamos lejos de la meta. Por distintas razones y las graficaré en dos polos, que por supuesto es a modo explicativo más que sea una realidad propiamente tal.

Por un lado, observamos todo lo que ocurre con el efecto eclipsador y, por el otro lado, vemos lo que ocurre con la sobremedicación. Es algo tremendamente paradójico si lo pensamos. Pero es muy posible ver en las distintas experiencias, en las distintas residencias, en los distintos contextos en el que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual y quienes tienen algún problema de salud mental. Observamos estas dos líneas de mirada o de interacción con el bienestar emocional y la salud mental. Ahora entro en detalle: Por un lado, el efecto eclipsador tiene que ver con que dejamos de ver el malestar de la persona o los problemas de salud mental, porque de alguna manera aquella manifestación se atribuye a la discapacidad intelectual o del desarrollo. Como, por ejemplo: se pega, porque tiene discapacidad intelectual o es agresivo, porque tiene autismo. Entonces se sesga la mirada para las personas con discapacidad intelectual y, por lo tanto, para ver sus necesidades. Es decir, toda expresión de malestar emocional es atribuido a la discapacidad y, al mismo tiempo, minimizado.

Y, por otro lado, nos encontramos brutalmente con la sobremedicación. Es muy común observar que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo están medicadas; lo cual no necesariamente debería ser así. Existen muchos individuos que están medicados y sin contar con un diagnóstico claro. Más del 70% de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo están medicadas. A mí me toca en mi práctica diaria, ver cómo la risperidona, por ejemplo, está a la orden del día. Sin duda en los casos en que es necesario, por supuesto que es necesario. Pero no siempre lo es. Y, muchas veces se tiende a pensar que la medicación va a ser como el botón mágico que va a solucionar los problemas. Y el desafío va muchísimo más allá. Entonces nuestro país o nuestra realidad, en términos generales, se mueve en estas dos tendencias: o naturalizamos situaciones que están mermando el bienestar emocional o buscamos la sobremedicación como única forma de intervención. Por lo tanto, no solucionamos, no acompañamos, ni damos una real visibilización a las necesidades. Con lo anterior, también tenemos costos con los efectos secundarios e interacciones farmacológicas.

Entonces, tal como leíamos en el manifiesto, ocurre muchas veces, que los profesionales que se vinculan con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no necesariamente cuentan con los conocimientos o con la formación necesaria.

Hay tantos factores por los que, las demás personas, dejamos de ver las necesidades y ese malestar. Por cansancio de la familia, por falta de recursos. No solo económicos. Esta serie de factores logran afectar la mirada que tenemos. Por ello creo que es fundamental también que en Chile seamos más rigurosos en esta mirada. Que realicemos evaluaciones como corresponde, que demos un diagnóstico, para evitar así el sobre tratamiento y poder responder a aquello que las personas necesitan. Conocer cuáles son sus características y sus necesidades de apoyo, nos va a permitir conocer de manera completa e integral lo que está pasando. Nuestra realidad está en vías de aquello, pero todavía con una deuda importante.

**Lilia Siervo:** Sí, tenemos una tremenda deuda con todo lo que tiene que ver con la salud mental y el bienestar emocional. Finalmente, nos centramos en el déficit; o sólo vemos la punta del iceberg. Estas conductas son evidentes y no miramos lo que está gatillando esto. No miramos debajo del agua. Aún estamos centrados en un modelo rehabilitador; al menos en nuestro país, y debiéramos empezar a mirar a la persona desde su contexto. Bajo el paradigma de apoyo. Y, desde allí, desarrollar planes de vida, planes de trabajo. Lo hemos hablado en nuestro webinar: planes de vida deseada. Ojalá proponer contextos de buena vida, y creo que estamos enfocados en esta punta del iceberg, teniendo como resultado esta sobre medicación. Me parece que nos olvidamos de mirar a la persona, su historia y escucharle.

Bueno, la misma pregunta va para José Luis: ¿Qué miradas existen en las diversas realidades sobre el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**José Luis Cuesta:** Buenas tardes, aquí en España y buenos días allí en Chile. También agradecer, la organización y la invitación para participar en esta sesión. Para mí es un honor compartirla con Paulina y con Ramón, a los que admiro tanto, y me va a dar oportunidad de aprender desde otras miradas.

Mi mirada y sobre todo mi experiencia, parte del ámbito del autismo, principalmente, aunque actualmente también trabajo con personas con discapacidad intelectual. Y me gustaría hablar desde la experiencia, pero también desde la ciencia. ¿Qué nos dicen las investigaciones y estudios sobre los temas que vamos a ir tratando?

En relación a las miradas, yo creo que es importante en primer lugar, ponerse en lo que nos pediría la propia persona con discapacidad. Lo que comentaban Lilia y Paulina. No solamente ver, observar e interpretar lo que vemos desde nuestra propia perspectiva, sino también identificar y entender las conductas de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en el autismo hablamos de que las personas con autismo tienen un cerebro diferente, ¿no?

Desde el punto de vista biológico, todavía no hemos encontrado o no se ha encontrado ningún marcador biológico que ayude a detectar cuál es la estructura cerebral. Que, si la encontramos, permitiría diagnosticar el autismo. Pero a la espera de eso, sabemos que el cerebro es diferente, porque el funcionamiento a nivel cognitivo y psicológico es diferente y, por lo tanto, si no entendemos esa diferente forma de pensar, de sentir, de expresar sensaciones, de comunicarse, de percibir el mundo y de comprender el mundo, no vamos a poder dar sentido a las conductas y las vamos simplemente a interpretar desde nuestra propia perspectiva.

Las personas con discapacidad, muchas veces realizan un sobreesfuerzo constante, porque es un estrés, esa sobrestimulación que reciben desde el momento en que abren los ojos y durante todo el día. Esa cantidad de estímulos —que en el caso de las personas con autismo— reciben, es un nivel de ansiedad tan elevado, que hacen que ese sobreesfuerzo les genere un nivel de ansiedad y, sobre todo, una mayor vulnerabilidad a tener un problema emocional; un malestar emocional de manera constante. Y no sólo hablo de las personas con autismo, que además tienen discapacidad intelectual, sino también las que tienen mayores o mejores niveles cognitivos. No se habla, y la evidencia o la experiencia nos muestran cómo hay personas cuya capacidad cognitiva les permite enmascarar, en cierta forma, el resto de conductas o de rasgos autistas. Por lo tanto, eso es un sobreesfuerzo a lo largo de la vida, que les sitúa en una situación también de mayor vulnerabilidad.

Por otra parte, yo si fuera una persona con autismo, y una persona con discapacidad intelectual, yo creo que reclamaría. Ahora mismo estamos en la Universidad de Burgos, haciendo una experiencia de inclusión con jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo, dentro de la Facultad de educación. Pero, además, no solamente con personas con discapacidad que pueden llegar a la Universidad por

su nivel de estudios, sino aquellos que a lo mejor han llegado a primaria o bueno, han pasado los primeros cursos de secundaria. Los que nunca hubieran podido acceder a la universidad. Y la mayoría es capaz de expresar lo difícil que ha sido vivir la distancia social con sus compañeros en los últimos años, donde han estado incluidos en la escuela. Y eso es una fuente también de malestar emocional, que genera luego en muchos casos problemas emocionales que casi son más importantes a la hora de intervenir; que la propia discapacidad.

El testimonio también yo creo que es importante, de las propias personas, cuando te hablan: “yo quiero hacer las cosas, pero no puedo hacerlo solo”; “yo quiero estar con los demás, quiero tener amigos, pero no sé cómo hacer amigos”. O “cuando me voy de tu lado, no es porque no quiera estar contigo, sino porque no sé estar contigo”.

Y luego, tener en cuenta la mayor prevalencia de poder tener algún tipo de problema de salud mental que presentan. No porque la salud mental sea algo asociado a la discapacidad, sino porque la propia característica del autismo o de la discapacidad intelectual, hace que esté en una situación mucho más vulnerable.

Y, en segundo lugar, la perspectiva de la mirada desde los profesionales, como decía Paulina. También necesitamos una mayor formación en temas de bienestar emocional, de salud mental. Porque muchos de los profesionales venimos del campo de la educación, necesitamos otra mirada diferente a la que hemos recibido en la educación universitaria, no solamente describir la discapacidad desde el punto de vista clínico, sino en entender la discapacidad. Lo que decíamos antes: entender las conductas para poder intervenir.

Y también atender a esa inquietud que los profesionales compartimos, de poder evaluar y evidenciar, objetivar la satisfacción de las personas con discapacidad, con los apoyos que nosotros damos. No evaluar —como tradicionalmente hacíamos— por la cantidad de objetivos que conseguimos o de habilidades que enseñamos. Si no, si realmente las personas con discapacidad están satisfechas con lo que reciben.

Ser un referente claro, estable. Emocionalmente claro y estable para las propias personas con discapacidad. Ser capaces de generar contextos de prevención. Porque no se trata de adaptar el mundo a las personas con discapacidad, sino se trata de hacérselo más comprensible. Sobre todo, dotar de herramientas a las personas con discapacidad para que afronten los desafíos y ese malestar emocional sea menos riesgo.

La perspectiva de las familias, atendiendo a que realmente, más allá de lo que supone tener un hijo con discapacidad y la alteración emocional que eso implica, yo atendería sobre todo cuando uno mira al futuro de su hijo con discapacidad. . . . Esa incertidumbre de las familias, que se agudiza creo en la época de la adolescencia. Cuando ya entras en la vida adulta, esta sensación de: “que va a ser de mi hijo el día de mañana”. Y en situaciones de pandemia, como comentaba Paulina antes, ese



incremento ese repunte de conductas problemáticas ha generado un mayor nivel de estrés en las familias.

Y, por último, en las organizaciones. En la línea de lo que hemos dicho al principio, es necesario orientar las organizaciones hacia el modelo de calidad de vida. Y ahí tenemos que asegurar intervenciones que tengan calidad, eficacia y que se alejen de estas intervenciones que nos venden profesionales sin escrúpulos, que dañan emocionalmente a las familias de las personas con discapacidad. Calidad de vida referido a la propia persona con discapacidad. Ser capaz de evaluarla y de medirla. Calidad de vida desde la perspectiva de la organización y, sobre todo, también asentar todo desde un paradigma de la ética y de los derechos.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias José Luis. Dijiste cosas claves, muy importantes y creo que nuestro orientador, sabemos hoy, es la calidad de vida, la promoción de la calidad de vida de las personas, y que nuestro trabajo tenga un impacto —finalmente— en la vida de las personas que estamos apoyando. Entender la vida de las personas. Y desde allí ir consiguiendo este trabajo. Sabemos también, lamentablemente, que existen realidades aún que son más bien excluyentes, opresivas. Y también indiferentes a las necesidades de las personas con discapacidad. Tenemos varias banderas y tareas.

La misma pregunta para ti, Ramón: ¿Qué miradas existen en las diversas realidades sobre el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Ramón Novell:** Muchas gracias, Lilia, José Luis, Pauli, a todo el equipo de la organización por permitirme estar con todos vosotros. Bueno, la ventaja de hablar en último respondiendo a una misma pregunta es que ya se ha dicho todo, ¿no?

Pero desde luego podría confirmar, afirmar y suscribir cualquiera de las palabras que han dicho mis compañeros y, evidentemente me daba la sensación de que estaba hablando de lo mismo, en boca de ellos. Todo eso me suena tanto, ¿verdad? Pero también quería decir que las preguntas son de calado. Desde luego, nos habéis hecho pensar un poco al respecto, por ejemplo, esta misma pregunta de las miradas...

Yo pensaba mientras escuchaba, que iban a ser tantas miradas como diferentes realidades, tantas miradas cómo diferentes personas que están mirando. Y casi nunca se considera la mirada y, por tanto, la opinión de aquella persona a la que estamos mirando. Suele ser un poco así; definiendo, resumiendo, lo que José Luis y Paulina decían también. Me produce satisfacción también, oír a Paulina hablando de psicofarmacología; una psicóloga experta, hablando de psicofarmacología. Pues tendremos que hacerlo al revés, vamos a hacer que un psiquiatra —que casi siempre habla de fármacos— tendrá que hablar de terapia cognitivo conductual o de psicoterapia, o de apoyos.

Lo cierto es que este debate está abierto, y lo hemos discutido muchísimas veces y lo seguimos hablando y sabéis que tenemos ahí en todo caso... novedades incluso, en ese sentido de promoción de estrategias relacionadas con el buen uso de la psicofarmacología en personas con discapacidad intelectual. Con la elaboración de materiales, cosas nuevas que se están desarrollando y que vamos a desarrollar. La ventaja es que, en nuestro caso y yo, al ser un servidor público; al estar trabajando en la red pública de salud mental en Cataluña, mi comunidad autónoma, lo que estamos haciendo es que estamos intentando llevarlo a cabo desde la perspectiva de la salud pública. Apoyado por un gobierno y es algo que tiene una traducción práctica muy importante. Que no se queda solo en una anécdota que parte de una universidad, que parte de una entidad, que parte de una asociación —como puede ser en nuestro ámbito— pues Plena Inclusión aquí en España u otros. A pesar de que lo están trabajando, todos muchísimo en este ámbito y es de agradecer.

Tantas miradas, tantas miradas como realidades. No podemos considerar a las personas con discapacidad intelectual o al colectivo de personas con discapacidad intelectual como un colectivo homogéneo. Es tan heterogéneo, tan heterogéneo. Incluso José Luis habla de la experiencia... —porque sabe más el diablo por viejo que por diablo— Ya sabemos más, porque nos hemos equivocado tantas veces, hemos hecho cosas que hemos corregido y que hemos mejorado. Y siempre en este empeño de avanzar, nos hemos dado cuenta de los errores que cometemos. Por tanto, esa heterogeneidad nos obliga a apoyar a las personas de forma muy diferente. Esa heterogeneidad incluso es superior a la población que consideramos general. Es superior y muchas son las razones. Pero bueno, José Luis hablaba del cerebro diferente de las personas con TEA. Todos tenemos cerebros diferentes; pero nuestro cerebro, el de las personas que estamos ahora conectadas, se asemeja muchísimo más entre todos nosotros que el cerebro del colectivo de personas con discapacidad.

Para ponerlo en palabras sencillas: la desintegración cognitiva, que es variable, evidentemente impacta en unos y otros. Si hablamos en términos de personas con discapacidad intelectual, no es lo mismo: las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo intermitente (lo que antes llamábamos discapacidad intelectual ligera) y las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, (lo que antes llamábamos discapacidad intelectual profunda) ¿cómo entienden su mundo? ¿Cómo se adaptan a las realidades diferentes? ¿Cómo aceptan los cambios? ¿Cómo interpretan la sensorialidad? ¿Cómo impacta en su calidad de vida? Todo eso es clave.

No creo que deba decir nada más en ese sentido, porque José Luis y Paulina lo han dejado muy claro. Y quería pues hacer mención a ese aspecto de calidad de vida. Yo soy un seguidor, al menos leo bastante a José Luis: sus trabajos, sus publicaciones. Y mira, casi he descubierto, porque al leer más ahora, he descubierto que casi podría afirmar todo lo que escribe.

Yo creo que coincidimos en que la mirada desde la calidad de vida, también tiene que tener en cuenta esa individualidad. Y las dimensiones de calidad de vida, -tal como la entendemos desde un modelo que todos conocemos-, no creo que se ajusten del todo, porque están basados fundamentalmente en unos valores sociales, que difícilmente van a poder ajustarse a las realidades individuales de personas con discapacidad intelectual con mayores afectaciones.

Pero sí que quería dejar claro que debemos tener una mirada honesta, tener una mirada pragmática hacia el colectivo, hacia las personas con discapacidad intelectual y a aquellos que les prestan apoyos. Familias y profesionales. Evidentemente, como ya se ha mencionado, aspectos relacionados con la formación de los profesionales. Pero no sólo la formación en actitudes técnicas —sobre todo cuando abordamos aspectos relativos a la enfermedad mental— sino sobre todo formación relacionada con aptitudes y actitudes éticas de apoyo a las personas con discapacidad.

Incluso dentro de lo que llamamos determinismos genéticos y fenotipos conductuales. Incluso ahí, en esa aproximación ética, va a ser la clave para la mejora del bienestar emocional y, en definitiva, para la mejora de la calidad de vida.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Ramón. Dijiste mucho. Hay mucha información importante que también nos orienta y que complementa lo expuesto por Pauli y por José Luis. Y creo que me quedo con esto: cuando mencionas que hay tantas miradas como realidades. Entonces, yo creo que allí es importante también nuestro cambio de rol; nuestra actitud. Cómo nos paramos frente a esa persona y a esa familia, desde un profesional que desarrolla un trabajo junto a la persona.

Creo que el conocimiento sí es importante y somos expertos tal vez en muchas cosas. Pero quién más sabe de la propia vida de la persona, es la misma persona y su familia. Yo creo que nuestro rol hoy es escucharles y poder generar esos espacios de escucha. Y desde allí construir un trabajo, programa y apoyos que se ajusten a las necesidades de la persona. Pero bueno, vamos con las siguientes preguntas, yo creo que ahí hay mucho para que sigamos hablando y compartiendo. Miradas también y aprendizajes.

José Luis ¿Cuáles son los principales elementos que influyen en el bienestar emocional y salud mental de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**José Luis Cuesta:** Bueno, yo aquí como estoy rodeado de expertos del ámbito de la salud, de la psiquiatría y de la psicología, me voy a poner en el papel de un profesional de la educación. Y reflexionar un poco sobre las cuestiones que creo que pueden definir o impactar más en el bienestar emocional. Y para ello he tomado como referencia la dimensión del bienestar emocional; el marco —como habéis comentado en la presentación del modelo de calidad de vida— de Schalock

y Verdugo, como una de las dimensiones principales. Todas son importantes, pero el bienestar emocional hoy, por ejemplo, en los principales modelos de intervención temprana que nos llegan con validez y fiabilidad, nos hablan de que realmente no podemos intervenir, ni pretender intervenir con una persona con discapacidad, si no está autorregulada emocionalmente. Con lo que realmente es una dimensión clave.

Y la segunda reflexión, antes de plantear algunas ideas, es que cualquiera de nosotros, vivimos rodeados de apoyo. Siempre que pienso en la discapacidad, realmente me hace valorar la máquina maravillosa que tenemos como cerebro y las capacidades que no valoramos, porque las tenemos. Pensamos de manera automática, de manera espontánea, me refiero a esa capacidad que tenemos para resolver problemas, para anticipar, para crear, para imaginar, para planificar. Y eso nos hace gestionar apoyos y afrontar todos los desafíos de la vida cotidiana.

Por lo tanto, esa es la base de los apoyos que necesitan la mayoría de las personas con discapacidad. Porque cuando hablamos de que tienen dificultades para imaginar, para inhibir conductas, para planificar, estamos trasladándolo a una realidad, en la que les es muy difícil gestionar apoyos que les ayuden a estar mejor emocionalmente. Y, a partir de ahí los indicadores que representan a esta dimensión de bienestar emocional: uno de ellos la seguridad. Como profesionales, deberíamos ofrecer apoyos para facilitar la anticipación y la organización de tiempos, de espacios y actividades, para aportarles esa seguridad que no encuentran en un mundo tan imprevisible y tan caótico, como en el que vivimos. Enseñar a expresar estados emocionales. Pero desde la cuestión más básica: etiquetar emociones, expresar y compartir emociones, relacionar emociones con posibles causas, plantear distintas opciones para poder estar mejor emocionalmente. Disminuir o controlar las causas de una emoción negativa. Y, sobre todo, graduar la expresión de las emociones, porque a veces lo que vemos, no se corresponde con la emoción que realmente siente la persona. O a veces hay una reacción desmesurada ante problemas que le desbordan. Técnicas de autocontrol y autorregulación. Técnicas cognitivas, comunicativas o sensoriales. Técnicas desde entornos muy estructurados, hasta técnicas que puedan utilizarse en entornos de una manera mucho más natural.

Otro de los indicadores tiene que ver con experiencias positivas. Cuando uno piensa en experiencias positivas, piensa en experiencias que a uno le interesen. Por lo tanto, tenemos que detectar intereses y cosas que a las personas les gustan y, sobre todo, ofrecer la posibilidad de elegir: enseñar a elegir; siempre hay que ir a lo más básico con enseñar a elegir. Dar las oportunidades para que la persona con discapacidad elija. Y dar los apoyos para que las personas puedan elegir. Desarrollar las potencialidades.

Cuando empecé a trabajar, me asustaba el mundo de la discapacidad, porque uno escuchaba solamente las limitaciones o los déficits. Y ahora ha cambiado total-

mente el panorama, porque uno de los indicadores de buenas prácticas es detectar capacidades y potenciarlas. No centrar a la discapacidad, solamente en lo que la persona no pueda hacer. Desarrollar técnicas para facilitar el aprendizaje sin error y ofrecer todo tipo de apoyos comunicativos, espaciales, materiales, metodológicos, de actividades y de tiempos. Y, sobre todo, usar todo lo que las aplicaciones que ahora tenemos —a partir de la tecnología— muchas de ellas para también regular o ayudar a mejorar el bienestar emocional.

Otro de los indicadores sería el autoconcepto, y ahí destacaría fundamentalmente la necesidad de que la persona cuente con un apoyo social paralelo a la escuela. Porque uno de los fracasos en la mayoría de las opciones de inclusión; de las experiencias de inclusión está en que todavía valoramos mucho, ponemos mucho énfasis, en el éxito académico, en las habilidades escolares, y nos olvidamos de ese desarrollo social que cada vez —como decía antes— va marcando más la distancia con el resto de los compañeros. Y cuando llega a la adolescencia, es un momento clave y muy decisivo, donde se dan la mayoría de los fracasos en inclusión. Por lo tanto, ese apoyo social necesario, complementario a la escuela, ese apoyo que te ayuda a entender el por qué de las conductas, ese apoyo social que te ayude a entender cómo acercarse a los demás. Y las claves son las convenciones sociales, o el comportamiento social. Utilizar refuerzos para todos y, sobre todo, desarrollar la motivación.

Otro de los indicadores estaría relacionado con la satisfacción y ahí incidimos en la necesidad de utilizar las herramientas —que cada vez son más sofisticadas— para poder evaluar y objetivar el nivel de satisfacción de la persona con discapacidad. Y el control del estrés. Entender que uno controla el estrés, pero la percepción del control del estrés es diferente en cada persona. Todos necesitamos controlar el estrés. Ahora ¿cómo lo controlamos? Cada uno tenemos perspectivas y expectativas diferentes, por lo tanto, hay que ofrecer opciones para que la persona pueda disminuir su estrés, de acuerdo a lo que necesita. Tiempos, actividades de libre elección —o incluso de elección de no hacer nada— y momentos de autorregulación. Teniendo en cuenta ese estrés permanente y tan elevado con el que viven muchas de las personas con discapacidad. Y luego señalar simplemente una de las metodologías que a nivel de experiencia y de ciencia, —como comentábamos antes— tienen una mayor validez, que es todo lo que tiene que ver con el apoyo conductual positivo, que ha revolucionado un poco todo lo que es la intervención ante conductas problemáticas. Alejado de esa concepción —como comentaba Paulina antes— de patología. De que discapacidad es conducta problemática.

Discapacidad es una condición que te sitúa en una mayor vulnerabilidad a poder desarrollar una conducta problemática, pero siempre con una función, entendida fundamentalmente, como algo que la persona no lo puede comunicar de otra manera, porque no tienen las habilidades o las competencias.

Eso genera una visión mucho más positiva y más centrada en la persona, que en la discapacidad. Sobre todo, una visión centrada en que las conductas problemáticas son algo que, fundamentalmente y en la mayoría de los casos, se pueden ver e intervenir, o se pueden sustituir a partir de una intervención más cognitivo conductual, más alejada de lo que hacíamos en tiempos pasados, de la farmacología.

**Lilia Siervo:** Excelente José Luis. Muchas gracias. Creo que, además, nos entregaste un montón de recomendaciones y orientaciones. Nos damos cuenta que, finalmente, la salud mental puede ser —como comentabas en un comienzo— la punta del iceberg, y cuando comenzamos a trabajar es porque la persona ya está desbordada; estamos comenzando a trabajar en crisis. Sabemos que, finalmente esa conducta que vemos, se debe finalmente a la ausencia de apoyos.

Ramón, ¿Cuáles son los principales elementos que influyen en el bienestar emocional y salud mental de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Ramón Novell:** Bueno, gracias, empiezo por donde acabó José Luis. Por el apoyo conductual positivo si os parece. Genial, pero ¿cuántas personas conocen la metodología o la forma de trabajar desde el apoyo conductual positivo? Y ¿Cuántas personas —incluso conociéndolo— lo hacen bien? Y os confirmo y os afirmo, que desde la psiquiatría nadie, desde luego. Desde la salud mental nadie, nadie. En los currículos formativos, ni de psiquiatría, ni de psicología clínica, reciben formación en apoyo conductual positivo —al menos en España—. Y creo que en otros países que conozco bien, tampoco. Más allá de la anécdota, claro, pero no forma parte del currículum formativo. En nuestro hospital, en mi servicio, yo recibo residentes de psicología, de enfermería, de psiquiatría, incluso estudiantes de medicina que, durante su período de asignatura de psiquiatría, pasan tiempo con nosotros intentando —no aprender, pero sí al menos conocer— lo que significa la mirada de la discapacidad intelectual, la realidad de la discapacidad intelectual. En ningún caso se habla de apoyo conductual positivo y nadie lo conoce, desde luego es así.

Pero yo diría más, el papel lo aguanta todo, creo yo. Y los modelos, desde la teoría y con eso seguro que compartimos la opinión, desde la teoría, parece todo muy bonito, ¿verdad? Y todo va bien, hasta que un día aparece un problema de comportamiento. Entonces ese nivel de conocimiento sobre el apoyo conductual positivo, también se desmorona. Os lo digo, porque en muchas ocasiones, incluso desde ese modelo —y gente que dice que lo aplica correctamente— te das cuenta de que cuando el problema, es un problema que realmente preocupa, que tensa, que desafía a un servicio, a una familia, a una escuela, o lo que sea, se acude sí o sí, de forma urgente a esa píldora mágica que resuelva un problema, o al menos que lo controle. Evidentemente ese no es el camino, —sin lugar a dudas—. Yo siempre afirmo, que no hay que negar a nadie el beneficio del correcto tratamiento farma-



cológico; que no hay que someter a nadie al perjuicio de un incorrecto tratamiento farmacológico. Y, como es evidente, el tratamiento farmacológico nunca debe sustituir lo que podríamos llamar, un apoyo conductual o un apoyo cognitivo, u otro tipo de apoyo sistémico, para comprender que la persona va a necesitar entender su mundo y estar en su mundo de una forma adecuada.

Experiencias las hay, incluso las tenemos en España. José Luis, seguro que las conoces, de grandes programas de formación sobre metodología de la planificación centrada en la persona y el apoyo cuando conductual positivo. Las hay. Y hay universidades y hay formaciones en relación al apoyo conductual positivo. Y hay estudios, incluso que se han publicado —al menos se han mostrado públicamente— que quizás no han publicado, que intentan exponer el resultado de esa formación en apoyo conductual positivo, incluso en entidades donde lo aplican. Y, entonces, cuando ves los resultados al cabo de un periodo largo de formación, y de entrenamiento en apoyo conductual positivo; y ves que los índices de prescripción farmacológica no se han reducido, algo pasa. Si ves que el número de planes de apoyo conductual positivo, es menor al 50%, algo pasa. Algo no estamos haciendo bien. Incluso cuando hablamos de apoyo conductual positivo o de planificación centrada en la persona. Y ese algo que no estamos haciendo bien, quizás tenga que ver más con esas actitudes, esas creencias, que no con un modelo que uno aplica, porque se lo baja de Internet, se forma en eso y ya se acabó. Y se pone el sello de que uno hace apoyo conductual positivo.

Hay estudios interesantes, metaanálisis, scoping reviews sobre qué impacto tiene el apoyo conductual positivo real, aplicado como tal, como el estudio de Londres, de Angela Hassiotis — es un metaanálisis— que demuestra que realmente el modelo de planificación centrada en la persona como tal, aplicado sin más, no impacta directamente sobre la calidad de vida de la persona, si no se tienen en cuenta a aquellos que lo van a llevar a cabo, aquellos que lo van a implementar; los que están frente a la persona.

Desde la teoría se puede decir muchas cosas. Desde la práctica, muchas cosas son diferentes. Y, por tanto, donde hay que incidir de nuevo —insisto en eso— es en aspectos relacionados, no con qué cosas debemos hacer, sino cómo las hacemos. Sí, ahí está un poco la clave de ver por qué fallan muchas de las cuestiones. Sólo hay que darse una vuelta .... Quizás tengo una mirada un poco sesgada, porque a nosotros vienen muchas personas, la mayoría con problemas de comportamiento y enfermedad mental, como servicio especializado para tal. Pero cuando te preguntas y ves, e intentas averiguar cuáles son las razones de ese problema del comportamiento, en una persona con autismo o una persona con discapacidad sin más. Y cuando intentas analizar cuáles son las cuestiones, en la mayoría de los casos, con independencia de ese pseudo determinismo genético en algunos síndromes o de la presencia de una enfermedad mental, más vinculada a aspectos biológicos o a en-

fermedades físicas, en la mayoría de los casos, la causa más frecuente de problemas de salud mental o de problemas del comportamiento —a veces asociados a salud mental— el responsable de que eso suceda, somos nosotros.

Somos los que estamos en contacto estrecho, en directo. Pongámonos el nombre que queramos: el personal de atención directa, profesionales de apoyo. Los colegas ingleses, cuando definen el rol del profesional de apoyo —a mí me gusta comentarlo— los define como facilitadores de bienestar. Fíjate, más que profesionales de apoyo, facilitadores. Deben estar en esta línea de generar un bienestar emocional a las personas.

Los conceptos que habéis mencionado como: seguridad, felicidad, autocontrol, espiritualidad. Las diferentes variables que constituyen la dimensión de calidad de vida, hay que traducirlas y pasarlas por los diferentes grados de la discapacidad.

Nos gusta hablar, y hemos publicado sobre la PCP; la planificación centrada en la persona. La PCP yo la llamo papeles con palabras. No sólo pensar y abordar el problema desde ahí, desde esa mirada o desde el apoyo conductual positivo, sino también de lo que llamamos planificación centrada en la cognición. Porque el cerebro es diferente y nuestro cerebro, es diferente también. ¿Y cómo se gestiona el entorno, a través de estructuras amigables, que gestionan las ansiedades? Tendríamos que hablar muchísimo del tema, pero la planificación centrada en la cognición, también nos sirve para no situar expectativas, y lo que llamamos la zanahoria demasiado lejos, ¿no? Porque lo que generaremos es mucha frustración en la persona: que no va a alcanzar ese objetivo, que le estamos señalando desde una planificación centrada, kinética, de humo.

Eso hablando con Emerson, —a veces lo hemos discutido— incluso el apoyo conductual positivo tiene que ser muy realista, muy cercano a la persona, muy pragmático. Y decía Emerson, tenemos que tener dinero para hacerlo, no sólo una actitud, sino también dinero para hacerlo. Vale, esa es un poco mi opinión al respecto.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Ramón. Yo los escucho y no sé cómo resumir, porque es tan importante todo lo que dijo cada uno. Cada uno ha enfatizado distintas cuestiones que hay que poner en valor. Yo creo que tenemos eso, una responsabilidad. Primero desde el punto de vista profesional: es importante que nuestros profesionales tengan una formación especializada para poder abordar a la persona con discapacidad. Abordar temas de salud mental, bienestar emocional y la promoción de un trabajo orientado a una buena vida, y que tenga un impacto en la vida de esa persona. Y qué es responsabilidad de toda la comunidad: de los profesionales, de las instituciones, de la comunidad en su totalidad.

Y sin duda el rol, bajo este paradigma, el rol del profesional cambia. Ya no somos profesionales de apoyo, sino que son, somos un facilitador de bienestar. Y lo importante también, prestar atención a que estos objetivos deben ser reales, alcanzables,

posibles de concretar. Creo que por allí vamos, ¿cierto?

Pauli y la misma pregunta, para ti: ¿Cuáles son los principales elementos que influyen en el bienestar emocional y salud mental de las personas con discapacidad intelectual y el desarrollo?

**Paulina Varas:** Bueno, difícil desafío. Después de todo lo que hemos escuchado me queda poco por decir. La verdad es que creo que está absolutamente retratado, —entre lo que ha dicho Ramón y lo que ha dicho José Luis— sobre lo que creo que es importante respecto a los elementos que influyen en el bienestar emocional.

Sí me parece necesario mencionar que, volviendo a nuestro país, para poder abordar, acompañar y conocer el bienestar emocional y la salud mental de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, es que debemos avanzar en este camino.

Y desde ahí es importante destacar que, en Chile, no contamos con cifras que nos permitan conocer la cantidad de personas con discapacidad intelectual y el desarrollo que están afectados por algún problema de salud mental. El ENDISC, que es el estudio nacional de discapacidad; hecho en 2015, nos da ciertas cifras de discapacidad en nuestro país, pero aún con bastantes dificultades para poder graficar cuando hablamos de discapacidad intelectual y el desarrollo, ya que, en Chile, como bien sabemos, utilizamos el concepto de discapacidad mental y eso confunde en base a la terminología que estamos utilizando.

Tal como dijo José Luis, entre el 20% y el 50% de personas con discapacidad intelectual, podrían sufrir alguna enfermedad en el ámbito de la salud mental. No porque la discapacidad intelectual y el desarrollo está asociada a la enfermedad mental, sino que —tal como dijo José Luis— existen más factores de vulnerabilidad o factores de riesgo que van a asociar a este colectivo con dichas afecciones. Entonces en ese sentido, tenemos también que poner ojo desde el ámbito profesional, ser personas que estemos en miras de eso: de cómo nos anticipamos, prevemos y, por lo tanto, diseñamos contextos de bienestar; de manera preventiva y no reactiva.

Hay algunos elementos que quiero sintetizar a partir de lo que ya se ha dicho, para no repetir:

A partir de la experiencia y de lo que vamos viendo en nuestro país; de las clases en el diplomado y el compartir con diversos profesionales de distintas organizaciones; uno va pesquisando también por dónde es que debemos ir trabajando con mayor intencionalidad.

Por un lado, cuando hablamos de los factores biológicos —que Ramón lo mencionó— no podemos desconocer cuándo estamos frente a síndromes genéticos y la predisposición que esto implica también. Es decir, cuando hablamos de fenotipos conductuales. En muchas oportunidades, no tenemos información sobre aquello.

Y eso va a ser un elemento fundamental que va a influir —o no— en el bienestar emocional y la salud mental de las personas. Porque efectivamente podrían presentarse ciertas tendencias, ciertas características y poder estar informado de aquello nos va a dar la posibilidad de lograr anticiparnos. O simplemente de poder hacer abordajes respetuosos y acertados respecto a la genética.

Por otro lado, en base a lo social, elementos que yo creo que son importantes de destacar: son las reducidas posibilidades que, en ocasiones, tienen las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de autogestionar la propia vida. Esto los hace estar determinados mayoritariamente por factores externos; elementos que son capaces de mermar o estimular su bienestar. Entonces eso: esas reducidas posibilidades de autogestión, de tomar decisiones, de tener la posibilidad de implicarse en la propia vida —de acuerdo a las capacidades de cada uno— pero estar considerado ahí, puede generar muchísima frustración, puede limitar las posibilidades de desarrollo. Y, por lo tanto, de contar con las habilidades socioafectivas que se requieren para poder desenvolverse adecuadamente y que se convierten, al final del día, en factores protectores.

Por otra parte, en nuestra sociedad nos encontramos con que muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen restringidas oportunidades de realizar diversas actividades o que tienen un abanico de intereses muy limitados. Lo cual va a tener como consecuencia, un malestar emocional y una merma en el desarrollo personal. Considerando, además, lo expuestos o lo vulnerables que hemos visto que son, al riesgo de sufrir algún tipo de abuso, en cualquier aspecto.

Otro elemento, desde el ámbito psicosocial, que es fundamental, tiene que ver con qué redes de apoyo cuenta la familia. Porque efectivamente, el contar con mayores redes, ya sea la familia extensa, ya sea en la comunidad, ya sea desde la municipalidad, va a fortalecer a la familia; va a permitir que el estrés familiar de los cuidadores directos se reduzca y, por lo tanto, eso va a afectar directamente, va a ser un elemento que influye en el bienestar emocional de la persona. Así también contar con redes de apoyos externas, va a permitir que la persona tenga mayores posibilidades de experiencia, de interacción y, por lo tanto, vivenciarse desde un ámbito de competencia, de capacidad, de bienestar, de salud.

Y, por último, que me retrata muchísimo —lo que dijo Ramón, y que lo he aprendido mucho de él—. Que tiene que ver con las actitudes y las creencias de los profesionales. En el fondo, a mí me hace mucho sentido cada vez que escucho a Ramón decir que: tiene que ver con lo que hacemos, pero también con cómo lo hacemos. Y eso es tremendamente importante.

Este fin de semana tuvimos en el diplomado el módulo de introducción a los problemas de conducta de personas con discapacidad intelectual. Y claramente las reflexiones giran en torno a aquello. Qué creencias, qué valores llevamos con nosotros mismos. Y, por lo tanto, cómo eso va a ir determinando nuestras actitudes y,

por lo tanto, cómo nosotros los profesionales o quienes acompañamos o quiénes están de trato directo, podemos ser un factor importante en el malestar o en un problema de conducta de una persona con discapacidad intelectual y del desarrollo. Entonces ahí tenemos una responsabilidad enorme: el cómo hacemos las cosas; desde dónde nos situamos y cómo miramos las conductas, las interacciones y a la persona con discapacidad intelectual.

**Lilia Siervo:** Gracias Pauli. Estoy totalmente segura que hay muchas banderas ahí también de toda la información que nos entregaste: no tenemos cifras acá en Chile. Necesitamos cifras, necesitamos datos para desde allí poder promover políticas públicas que aseguren y resguarden contextos de bienestar. Y sabemos... —que tú mencionaste también José Luis, lo mismo Ramón— el tema de la autodeterminación. Sabemos que hay una relación entre la conducta autodeterminada y el bienestar emocional. Y también mencionaste a las familias, que es importantísimo apoyarles desde allí y saber cuáles son los recursos con los que cuentan.

Y finalmente, hay algo que quería destacar que se ha mencionado: el cómo lo vamos a hacer. Pero creo que es importante también destacar el para qué. Para qué estamos haciendo lo que estamos haciendo. Y nuestro trabajo debe ser el promover una vida con sentido

Ramón, coméntame cuáles son los principales desafíos para la promoción de la salud mental y bienestar emocional de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo.

**Ramón Novell:** Esto es abrir el melón, sale de todo. Podemos hablar de tantas cosas aquí, que estaríamos días y días.

Principales desafíos —han dicho—. Falta de políticas, evidentemente, pero incluso existiendo esas políticas de salud pública —como puede ser, por ejemplo, en nuestro país— ya te digo, incluso a diferencia de otras comunidades en mi propio país, en Cataluña ya sabéis, disponemos de una red pública especializada, desde hace casi dieciocho años, sólo para atender las necesidades de salud mental y conductual para personas con discapacidad intelectual. Donde trabajamos profesionales especializados en el área, donde realizamos —como he mencionado— formación a todos los niveles, donde tenemos psiquiatras, psicólogos, enfermería. Todos especializados en discapacidad, un poco en la línea de aplicar el modelo que conocimos en Inglaterra en la realidad de nuestra Comunidad. Pero incluso en mi propia comunidad, cuando vas al detalle, a la trinchera... —repito lo que antes mencionaba, vinculado a los modelos— Incluso ahí, los resultados de las intervenciones desde la propia especialidad, no son tan satisfactorios como uno desearía: el uso de psicofármacos sigue siendo elevado, el uso de estrategias de restricción de la movilidad sigue siendo elevada. Hay que revisar realmente el por qué. Y de nuevo,

el por qué me lleva al desafío, que tiene que ver con la formación y capacitación de profesionales, no sólo técnica, sino actitudinales.

Pero el primer desafío, como ya se mencionó, es ser capaces de reconocer al menos o de saber que las personas con discapacidad, pueden tener una enfermedad mental. Ese fenómeno de eclipsamiento, que mencionaba Pauli, lo vemos a diario. Pero lo vemos a diario, no sólo los profesionales de salud mental —que ya es grave— sino en algo mucho más grave, que es en los propios profesionales de apoyo, que le transmiten incluso y comparten con las familias ese mensaje, de que: sabemos que las personas son así. Cuando no es verdad.

Por tanto, ahí hay un desafío también, en cuanto a la formación de profesionales. No ya sólo en competencias técnicas, actitudinales, relacionados con la conducta, si no al propio concepto de lo que es la enfermedad mental vinculada a la discapacidad. Es un reto importante, el poder cambiar esa mirada. En relación al darse cuenta de que cuando aparece un problema de comportamiento —vinculado o no a una enfermedad mental— que deberíamos saber diagnosticar, y por eso necesitamos gente formada. Significa que alguien está comunicando algo. La persona está comunicando, a través de ese comportamiento, lo que sea, pero generalmente un malestar. Y asociado a ese malestar, que va desde un dolor de muelas, a un entorno sobre estimulante, o a un profesional tóxico que le está fastidiando la vida. ¿Por qué no, a una depresión?, ¿o una psicosis? Antes, en mi comunidad al menos, se decía que todas las personas con autismo eran psicóticas. Psicóticos y autistas. Y se asociaba el tema. Y realmente eso no es así, para nada. Cuando empezamos en Girona, en mi demarcación de trabajo, apoyando a personas con discapacidad y problemas de comportamiento, el único diagnóstico que constaba en los historiales médicos era retraso mental y oligofrenia. Y en algunos casos subnormalidad. No estoy hablando del siglo pasado, estoy hablando de hace diecisiete años, desde que tenemos servicios especializados.

Hoy en día tenemos diagnósticos de todo tipo, como en la población general. Pero eso ha significado formación, ha significado, en primer lugar, un cambio de los gobernantes. Un cambio, un apoyo, para que el apoyo a las personas con esta problemática sea posible.

Conozco algo la realidad chilena por mi estadía allí; por mi contacto con Pauli y con vosotros, con la Universidad, a la que agradezco muchísimo y a la que felicito. Y felicito también a vosotros por el gran esfuerzo que estáis haciendo en la formación y capacitación de profesionales. Tiene que haber un antes y un después. El camino es la formación, la formación y la formación. Luego la administración será ciega o no, pero se verá obligada a dar algún paso para mejorar en este sentido. La falta de políticas —ese es un problema— pero lo más importante es la falta de miradas. Como antes mencionamos, yo creo que ese sería alguno de los desafíos más importantes que debemos asumir.

Y luego el paradigma de apoyos.

Bueno me he dejado una cosa, por donde quería empezar. Si realmente queremos mejorar la salud mental, los problemas del comportamiento en personas con discapacidad. Empecemos por alimentar bien a los niños; es decir la pobreza. Sólo hace falta darse una vuelta por determinados sectores. Cerro Navia podría ser un ejemplo, como para saber cómo impactan las condiciones de vida y cómo impacta la pobreza, el déficit social y la ausencia de recursos económicos sobre el desarrollo intelectual. Hay estudios con niños, muy bien hechos, que demuestran realmente que una de las principales razones de discapacidad intelectual, o sobre todo funcionamiento intelectual límite, es la pobreza en la etapa infanto juvenil y la alimentación. Y ahí deberíamos invertir mucho dinero, muchísimo dinero. Pero bueno, yo creo que debería ser la OMS o la FAO quién hable de estas cosas.

Por tanto, eso es muy importante tenerlo en cuenta y no olvidarnos de estos aspectos: de la formación, del cambio actitudinal, evidentemente, y, sobre todo, pues bueno, poder disponer de apoyos, más o menos especializados, que ayuden a los profesionales que están en la trinchera. Yo creo que solucionar o al menos trabajar en equipo, desde un modelo integral sociosanitario; La coordinación entre servicios sociales y sanitarios es clave. De lo contrario, nada va a funcionar. Pero bueno, creo que lo que estáis haciendo en Chile es muy importante, desde las universidades y va a dar sus frutos, sin lugar a dudas.

Si las soluciones con el problema del comportamiento y enfermedad mental es crear cajones donde metemos a las personas, y las encerramos, ya podemos acabar el discurso, ¿verdad? Pero todavía ese modelo asistencial, casi caritativo, sí, casi caritativo, ¿no? de pobrecitos, ahí guardaditos y seguros, todavía existe. Incluso... —perdón, José Luis— si en esto incurro en alguna cosa no bien dicha, o políticamente incorrecta. Cuando se aplican modelos que, a priori uno pensaría que están bien aplicados: de apoyo centrado en la persona, en los pequeños hogares, los pisos tutelados, llamémoslos como queramos; después de desmontar los grandes manicomios de antaño. Pues en los pequeños frascos, podemos guardar la confitura o la esencia, pero también podemos guardar el veneno. No va a depender tanto de las estructuras, de dónde viven las personas con problemas del comportamiento, enfermedad mental que no deberían vivir juntas, incluso en pequeños hogares. Pero no va a depender tanto de esto, sino que va a depender de aquellos —de nuevo— que le están apoyando en esos entornos pequeños.

Yo conozco residencias más o menos grandes en España y en otras comunidades, que, por tanto, no cumplirían con esos requisitos, ese modelo inclusivo, e integrador, comunitario que reclaman, que están funcionando desde una calidad y calidez excelente. Y conozco, trabajamos, apoyamos, y nos coordinamos con entidades que gestionan pequeños hogares de dos, tres o cuatro personas, con problemas de comportamiento, que son pequeñas bombas. Pero son pequeñas bombas porque al final el facilitador, el que proporciona el beneficio, facilitadores de bienestar, él

transforma su rol y no entiende qué es eso. Sino que es un policía. Es un guardia que está ahí, controlando, dirigiendo, etcétera. Prevención, prevención y prevención. Nada más. Podría seguir, pero lo dejo aquí.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Ramón. Sabemos que es muy importante lo que tiene que ver con la necesidad de la formación, la capacitación y el cambio actitudinal. Pero sí y creo que es un tema a destacar, es el que tiene que ver con la pobreza. Y cómo esos sectores empobrecidos tienen, sin duda, un impacto en la salud mental y bienestar emocional. Y tú dijiste, probablemente es responsabilidad de la OMS. Pero yo creo que también hay una responsabilidad personal, individual, de hacernos cargo.

Bueno, y ahora es el turno, con la misma pregunta, con José Luis. ¿Cuáles crees que son los principales desafíos para la promoción de la salud mental y bienestar emocional de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**José Luis Cuesta:** Muchas gracias. Sigo con la última reflexión de Ramón. Yo creo que es necesario ser políticamente incorrecto, sobre todo en este mundo en el que nos movemos. En el que, si algo sabemos y tenemos la certeza, es que no lo sabemos todo. Y entonces, hay que seguir avanzando, para generar modelos de apoyo realmente mucho más centrados en la persona.

Hay un indicador claro y referido a todos lo que estamos hablando, por ejemplo, la conducta. Organizaciones, instituciones, viviendas, centros, programas donde se disparan las conductas problemáticas: es que algo no va bien. Este es uno de los indicadores principales de una buena vida y sobre todo de un mal bienestar emocional. Y hay una relación directa entre: algo pasa en el contexto, algo pasa en la interacción entre los profesionales.

Nosotros pertenecemos a una asociación española de profesionales de autismo, que es un poco la homóloga de APACHI allí en Chile. En nuestro caso es AUTISMO y cuando se define a un profesional, no solamente se habla de un profesional que controle las técnicas, sino también que se apoye en la ética.

De Ángel Rivière, del que aprendí muchas cosas, dos cosas me quedaron: una era que hay que proporcionar sentido a la vida de las personas con discapacidad. Eso será uno de los indicadores que le van a hacer percibir la vida como una buena vida. Y eso tiene relación con lo que estamos hablando.

Y la segunda es que un buen profesional, no solamente es un profesional formado. Sino también hay que trabajar la actitud, lo que tiene relación con todo lo que hemos dicho antes. Cuando hablamos de modelos, como la calidad de vida o como modelos basados en la ética o el apoyo conductual positivo, realmente estamos hablando de modelos que implican técnica, pero sobre todo modelos que implican una filosofía; una manera de impregnar todo lo que nos aportan. En

una intervención que sea integral, que sea natural y en una forma de relacionarse con las personas con discapacidad. Y ahí está una de las patas flojas que yo había marcado también, al hilo de lo que comentaba Ramón, como uno de los desafíos: la formación de profesionales, sobre todo en la formación que ofrecemos, y yo estoy en la universidad. Desde allí, incluso desde las propias organizaciones, todavía muy centradas en la técnica y poco centradas en la actitud o en la ética. Digo desde las organizaciones, pero fundamentalmente desde las universidades, donde solamente hablamos de niños. Parece que sólo hablamos de niños, parece que sólo hablamos del ámbito escolar y desde la perspectiva de la educación. Sin tener en cuenta la vida, sin tener en cuenta el modelo de calidad de vida.

Las investigaciones sobre calidad de vida, también las investigaciones específicas sobre la dimensión del bienestar emocional, nos hablan de una pobre calidad de vida en relación a los grupos de interés de los protagonistas. Hay investigaciones, que incluso han sido replicadas varios años después, porque en una primera entrevista, en la primera observación, detectaron que las personas con discapacidad hablaban de que tenían una buena vida o manifestaban a través de diferentes indicadores, que tenía una buena vida en entornos muy restrictivos, en entornos muy alejados de todo este parámetro que estamos hablando. Y que, durante los años que separaron una consulta y otra, transformaron las organizaciones hacia organizaciones más inclusivas, más centradas en los deseos y los intereses de las personas. Y cuando volvieron a encuestar o a preguntar a las personas, dijeron: ahora es cuando hemos descubierto que la vida que tenemos es buena.

A veces una persona con discapacidad puede sentir o puede expresar que su vida es buena, porque no ha tenido otras oportunidades. Y como no conoce más allá de lo que ha vivido, pues realmente la vida puede ser muy limitada, pero ser percibida como una buena vida. Por eso yo creo que uno de los desafíos también, es ofrecer nuevas oportunidades. Oportunidades para que las personas con discapacidad perciban nuevas evidencias, puedan elegir, pueden tropezarse incluso y puedan ampliar su abanico de opciones, para poder elegir aquellas que realmente les satisfacen. Entender que, por ejemplo, la permanencia de un niño en la escuela no descansa solamente en que el niño vaya pasando cursos y vaya teniendo un buen desarrollo escolar; sino un buen desarrollo —como decíamos antes— social, que la escuela incorpore también un currículum social o que las organizaciones seamos capaces de completar o complementar esa atención educativa, que todavía se centra mucho en los aprendizajes escolares.

Desafíos también —se ha comentado— desarrollar protocolos y políticas de atención sanitaria que faciliten el acceso a la salud. Programas desde las organizaciones, de desensibilización a entornos y a pruebas médicas, que hace que muchas veces se retrasen y que eso genere también un malestar y, sobre todo, el desconocimiento de los profesionales para detectar los primeros indicios de deterioro

emocional. Las personas con discapacidad en las investigaciones también, y en el trato, Nosotros... —No me baso sólo en las investigaciones más rigurosas, sino en la relación y en las preguntas directas que hemos hecho a las propias personas con discapacidad— Por ejemplo, aquí en el grupo que este año tenemos de 15 jóvenes. Cuando preguntas, y al final los indicadores que relatan con una buena vida, siempre tienen relación, con las actividades con sentido; con hacer algo y aprender cosas que realmente ellos perciban como cosas significativas, que tengan un impacto en resultados para su vida. Al contar con apoyo social, el bienestar emocional es uno de los indicadores que identifican como una buena vida. Y también el tener herramientas para comunicar y compartir lo que sienten con otras personas.

Creo que hay que potenciar también el que las personas con discapacidad vivan experiencias de éxito. Experiencias donde se les exija, experiencias donde se vayan desarrollando, donde se les aprieta un poco más la tuerca, donde se les pongan a veces un poco complicadas las cosas. Pero están estructuradas y están medidas para que perciban el éxito. Porque si no, muchas veces y, desafortunadamente, cuando vienen de entornos educativos regulares, han percibido tanto el fracaso —fracaso, fundamentalmente social— no solamente en el fracaso escolar, que se retraen y pierden autoestima.

Nosotros aquí en la universidad intentamos que sea un año en el que vivan todo lo que son los derechos, pero también, la parte de los deberes que corresponden a los derechos de estar incluidos. Pero al mismo tiempo que aprendan en un contexto donde se vean aceptados y se vean realmente incluidos. No solamente estando, sino participando y teniendo buenas relaciones significativas.

En el caso de las personas con discapacidad adulta, mantener el contacto con las familias, prestando a las familias todo tipo de apoyo para que, independientemente de la cantidad de tiempo que puedan pasar con la familia, el tiempo sea un tiempo enriquecedor. Romper con estos modelos de residencia o estos modelos de la administración, que parece que te asignan una plaza en una residencia, en una vivienda y ya tienes que estar los 365 días del año. Que a mí me parece terrible. Fomentar las relaciones con las familias y, sobre todo, todo lo que tiene que ver con esas tradiciones; esa cultura, esa forma de vivir, esas costumbres, que uno tiene adquiridas de su vida en familia y poder mantenerlas a lo largo de la etapa adulta. Dotar de sentido a lo que hacen, desarrollar intereses y, una vez más, potenciar todo lo que es el aprendizaje a lo largo de la vida. Porque lejos de la creencia de que las personas aprendemos hasta que terminamos la universidad, bueno, evidentemente no es así. Pero para las personas con discapacidad, por supuesto, el aprendizaje no solamente es posible, sino que es necesario que sea continuado a lo largo de toda la vida.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias José Luis, muchas gracias. Nuevamente nos entregaste una serie de buenas recomendaciones. Importante destacar que, a través de

los modelos o los programas, cuando algo no se está haciendo del todo bien, es la conducta finalmente quien está haciendo una llamada de atención.

Creo que es importante destacar y subrayar, cuando hablamos de hacemos cargo, también de manera individual, no solamente desde políticas macro. Tiene que ver con ese currículum social, desde la formación, por ejemplo, de pregrado. Creo que allí tenemos también una tarea súper importante.

Y bueno me gustaría destacar respecto a tu intervención, el poder desarrollar y promover vidas que sean ricas, vidas con experiencia. De pronto nos damos cuenta que, lamentablemente, nuestras personas con autismo, personas con discapacidad tienen una vida bastante plana.

Y hablaste también de la vida adulta. Y ya lo hemos mencionado en otros webinars. ¿Dónde están nuestros adultos? ¿Qué pasa cuando llegan a la vida adulta? ¿Qué estamos haciendo para que haya o exista una vejez activa? Así que allí también tenemos bastantes banderas rojas.

Pauli, ¿Cuáles crees tú que son los principales desafíos para la promoción de la salud mental y bienestar emocional de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Paulina Varas:** Quiero retomar algunas cosas que ya se han comentado, que incluso hemos reflexionado en las otras preguntas.

Pensando en nuestra realidad como país, un elemento fundamental es que tengamos en cuenta siempre lo heterogénea que es la población con discapacidad. Es muy necesario que demos atención a aquello, ya que se tiende a olvidar en Chile; en nuestros profesionales, práctica y nuestra forma de apoyo. Y bien decían José Luis y Ramón, es algo que debemos poner atención, porque existe una población muy heterogénea, por lo tanto, es necesario que estemos muy atentos a considerar los distintos elementos: ya sean los factores biológicos, sociales, y los psicológicos; mirar detalladamente cuáles son sus necesidades de apoyo, ¿Cuál es su estilo comunicativo? ¿Cómo es su entorno? Debemos ser muy rigurosos en ese ámbito. Para mí es un desafío, es primordial.

Primero conocer a quién tenemos delante. Y, en segundo lugar —no sé si voy a representar bien lo que en algunas oportunidades creo que ocurre— que los chilenos somos muy de arreglar la carga en el camino. En algunos casos somos muy intuitivos en cómo hacer los abordajes. Y eso es algo que, sí o sí, nos va a poner en juego, y va a poner en juego a las personas con discapacidad.

En ese sentido es tremendamente necesario y es un gran desafío, que hagamos planificaciones cuidadosas. Que evaluemos, miremos, que diagnostiquemos y que, por lo tanto, hagamos intervenciones —como bien decías tú Lilia— con objetivos claros ¿Para qué hacemos lo que hacemos? Entonces, poner atención en lo que vemos, en lo que observamos; en conocer profundamente esa persona y a su

contexto. Para luego diseñar intervenciones que respondan a esas necesidades, que respondan a objetivos. Y ser coherentes en eso no siempre es fácil, por supuesto que no. Y por eso es un desafío, porque eso nos va a permitir promover el bienestar de manera rigurosa.

Y también de manera interdisciplinar; o sea, es muy importante que entendamos que el bienestar emocional y la salud mental no sólo tiene que ver con la psicología, con la psiquiatría, con la salud, sino que también tiene que ver con lo social, con lo laboral, con lo educativo —como bien decía José Luis y yo mencionaba en otro momento— o sea, cómo promovemos las diversas actividades de la vida diaria, de las personas, por ejemplo. Cómo generamos entornos: desde el espacio físico, desde la luz, hasta las actividades, los contextos, las relaciones, las interacciones que promuevan el bienestar. Entonces, en ese sentido, es tremendamente necesario, el mirar la promoción del bienestar emocional, desde una mirada preventiva. El anticiparnos. Y para poder anticiparnos y proveer lo que la persona necesita, necesitamos desafiarlos en conocer a la persona uno a uno. No son las personas, son cada uno que está ahí.

Repito lo de nuestro país. Un gran desafío para nuestro país, el poder contar con cifras y, como bien decía Lilia, desde ahí poder ejecutar políticas públicas que respondan a aquello.

Tuvimos la posibilidad —en enero del año pasado— con Ramón de poder conversar con el director del Departamento de Salud Mental del Ministerio de Salud. Y eso para nosotros es un gran paso, una gran contribución en poder mostrar, visibilizar que nuestro país está muy en deuda en este ámbito. El modelo comunitario que plantea el Plan Nacional de Salud Mental es fantástico; porque ya abre un camino. Sin embargo, no es suficiente para nada. No es suficiente para nuestro colectivo, no es suficiente en cuanto a las posibilidades, a los recursos humanos y económicos. Y tampoco es suficiente en cuanto a la capacitación.

Y ahí vuelvo a un tema que ya hemos conversado, qué tiene que ver con la formación. Tanto el diplomado que diriges tú, Lilia, como el diplomado que yo dirijo, tienen esa intención y nuestra universidad se ha apropiado de ese camino y tiene la intención; las responsabilidades y el desafío de seguir abriendo camino. También de cómo vamos formando a los profesionales de nuestro país, para poder contribuir responsablemente, en proporcionar ciertos espacios de bienestar. Y, como decía Ramón, en que los profesionales seamos facilitadores de bienestar.

Desde ahí, para terminar, un gran desafío. Por lo tanto, tiene que ver en cómo vamos desarrollando, junto a las personas con discapacidad, sus proyectos de vida. Cómo vamos incorporándolos en un plan de vida, en que sus vidas diarias tengan sentido, que tengan la vivencia del control de la propia vida. Eso va a permitir, sin duda, promover el bienestar emocional.

Y desde ahí, para terminar, creo que es muy importante, que siempre estemos

mirando el bienestar emocional desde una óptica integradora a partir de lo social, lo sanitario, el ámbito educativo, y también el laboral. Ni un área puede quedar fuera, porque las personas somos un todo. Y, en ese sentido, todos tenemos la responsabilidad de velar por las distintas áreas de la persona para promover su bienestar emocional.

**Conclusiones y cierre:** Muchas gracias Paulina. Creo que también diste aspectos claves importantes. Y lamentablemente, sabemos que es una realidad, que generalmente vamos aprendiendo en el camino. Por lo tanto, hay una tarea pendiente: el ofrecer una formación desde un enfoque, o bajo el paradigma de derecho. Bajo el enfoque orientado a los apoyos, donde podamos trabajar con la comunidad en su totalidad y desde allí, transformarnos también —como mencionó Ramón— en facilitadores de bienestar:

Estos ciclos de webinar, como mencionamos en un comienzo, están orientados, o el gran paraguas, es el bienestar en la calidad plena. Yo creo que, cerrando este primer ciclo, que estaba orientado a calidad de vida, cierra o es el broche de oro —como mencionamos en un comienzo— de esta primera pata de la mesa. Y creo que, finalmente, hemos transitado, bajo estos distintos componentes. Porque hemos hablado de ética y hemos hablado también de la calidad de la gestión.

Tenemos una responsabilidad ética de hacernos cargo, de ir desarrollando programas que vayan ambientando, que orienten o que se orienten a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Y que podamos trabajar en el resguardo y la defensa de los derechos, de las personas en riesgo de exclusión. Creo que ya tenemos bastante por hacer desde el punto de vista profesional, desde el punto de vista de la gestión y desde el punto de vista de la ética; desarrollando actitudes que vayan tomados de la mano de la ética; las buenas prácticas, la defensa y el resguardo a los derechos de las personas con discapacidad.

Hemos tocado, creo que cada uno, de manera sutil y también de manera diferente, cada uno de estos tres componentes. Así que bueno, darles las gracias a nuestros invitados. Principalmente a José Luis, a Ramón; ha sido un placer escucharlos. Y a Pauli.

Muchas gracias José Luis, Ramón y Paulina y a Ignacio.

02



CALIDAD  
DE GESTIÓN

## 02 | CALIDAD DE LA GESTIÓN

### **EL COMPROMISO HACIA LA TRANSFORMACIÓN, PONIÉNDONOS EN ACCIÓN**

*Por Lilia Siervo Briones*

Hace un par de años escribí artículos para un diario nacional, como producto de ese trabajo, parte de esas reflexiones han sido plasmadas y ajustadas para este capítulo, el cual tiene por temática, calidad de la gestión.

Es así entonces que comenzamos haciéndonos la siguiente pregunta, ¿De qué manera las organizaciones se pueden poner en acción para la promoción de la calidad en la gestión? En primer lugar, comprender que el propósito de toda organización está en favorecer aspectos relacionados con el resguardo y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, sin olvidar que el sentido de todo nuestro trabajo son las personas.

Para ello, se hace necesario romper con modelos mentales que solo generan prejuicios tales como: todas las personas con Autismo se auto agreden o referimos a las personas con discapacidad como niños, (sin considerar que hay niñas, jóvenes, adultos y adultos mayores).

En tanto, debemos además brindar oportunidades para que la comunidad conozca a la persona que existe tras la etiqueta e ir rompiendo con los modelos mentales preconcebidos, tal como invita a reflexionar Albert Einstein “La mente es como un paracaídas, no sirve sino se abre”

Por tanto, se requiere comprender que las personas con discapacidad poseen derechos y que se les debe brindar todas las oportunidades para que participen en la toma de decisiones respecto a su plan personal favoreciendo de esta manera su autodeterminación y calidad de vida.

Es así entonces, que a lo largo de los años, la atención de la persona con discapacidad ha cambiado, donde transitamos en un primer momento de un modelo médico, a un modelo educativo y actualmente al modelo de ciudadanía.

El modelo de ciudadanía trabaja en base a los derechos de las personas con discapacidad por medio de una mirada positiva, con respeto y dignidad, así como en igualdad de condiciones ofreciendo y promoviendo experiencias de vida plena en comunidad. Es así entonces, que las claves del nuevo paradigma están centradas en valores, tales como: Autonomía, Inclusión y Relaciones significativas. En el modelo social o modelo de ciudadanía quien tiene la voz son las personas con discapacidad por medio de su plan personal e individual (por ejemplo) ejerciendo su derecho de

tomar sus propias decisiones (con apoyos en muchos casos) y desde allí construir (en conjunto con la familia y comunidad) escenarios de buena vida.

En tanto, el rol del profesional se transforma, el cual debe promover el derecho de la persona a aprender con los demás y a ser reconocido y valorado como el resto, tal como señala el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad “segregar por discapacidad a la infancia es violar los derechos humanos”. Es por ello, que debemos liderar y disponer todos los recursos para la transformación de las prácticas y la cultura inclusiva, que cada persona sea respetada y reconocida, y desde allí, cada organización tiene la responsabilidad de movilizar todos los recursos necesarios para que la experiencia de cada persona en riesgo de exclusión sea menos violenta y dolorosa.

En sus orígenes, la discapacidad era percibida desde una mirada compasiva, no obstante, en la actualidad es entendida como una cuestión de derechos, donde la mirada recae en las barreras y de qué manera el entorno es la gatillante de esta. Por lo tanto, la manera en que la comunidad trata a las personas con discapacidad es un fiel reflejo de sus valores. Es así, que los desafíos debieran estar puestos en promover una mirada más justa y equitativa y comprender que para resolver la exclusión de las personas con discapacidad hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la cooperación social, reconociendo la dignidad y el valor de todas las personas. No obstante, se estima que un gran número de personas con discapacidad ven mermadas sus posibilidades de participar de manera activa en los diversos contextos, tales como el escolar, social y laboral.

Actualmente la teoría indica que los contextos sociales se han transformado en un entorno confuso y con pocas posibilidades para las personas con discapacidad, con consecuencias directas en su deterioro emocional y psicológico. Por lo tanto, el acceder a la educación, al trabajo, a las relaciones interpersonales y contextos comunitarios, se transforma en un verdadero reto. Para romper y transformar esta realidad, se hace necesario que toda persona, comunidad y organización, se movilice desde la vereda de los derechos humanos, ¿por qué? por dignidad y ciudadanía, no por privilegio.

Es así, que los derechos humanos referidos a discapacidad, reconoce que todas las personas deben ser valoradas por su inherente valor como seres humanos, abrazando desde un primer momento sus habilidades individuales y avanzar de manera irrenunciable hacia el camino de la inclusión y el respeto a las diferencias.

Desde allí, se hará necesario luchar contra las bajas expectativas de la sociedad en general; en donde sin duda, el papel de las organizaciones será trascendental. ¿te sumas?

## **4. DESDE LAS ORGANIZACIONES Y SERVICIOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA**

*Paulina Varas (presenta y modera)*

*Enrique Galván, Agustina Palacios y Lilia Siervo (expositores)*

**Paulina Varas:** Buenas tardes, darles la bienvenida y las gracias por su interés en participar en nuestro conversatorio. Tengo el honor de presentar y moderar este conversatorio con preciados invitados.

El día de hoy damos inicio a nuestro segundo ciclo de conversatorios para la promoción de la calidad plena. Al hablar de calidad plena, estamos hablando de tres componentes tremendamente importantes y necesarios: la calidad de vida, la calidad de la gestión y la ética. El primer ciclo de conversatorios estuvo orientado a la calidad de vida y este segundo ciclo tiene que ver con la calidad de la gestión.

Al hablar de la calidad de la gestión, estamos situando el foco en cómo vamos construyendo la calidad de vida, no solamente desde la intención, como plantea Plena Inclusión España, sino que también, cómo vamos desde esa intención hacia la gestión. Y, en ese sentido, la calidad de la gestión nos invita a mantenernos siempre alertas y atentos a no caer en la inercia, sino que a mirar lo que hacemos y cómo lo hacemos. De manera muy responsable. Y esto implica también poder ir dando valor a las familias, dar valor a las personas con discapacidad y, por lo tanto, dar valor a su participación activa, y cómo vamos desarrollando desde ahí su autodeterminación.

Al hablar de calidad de la gestión, también estamos pensando en el enfoque de derecho; y desde allí entonces que vamos enfocando los objetivos en cuanto a las actitudes y los valores respetuosos hacia las personas con discapacidad y sus familias.

Lilia, nuestro principal foco el día de hoy, como mencionaba, es la calidad de la gestión de las organizaciones para asegurar la calidad de vida de las personas. Pensando en aquello: la gestión implica una serie de elementos y principios que deben mantenerse alineados o meramente coherentes. ¿Cómo se logra ese punto de equilibrio? ¿Cómo vamos equilibrando los distintos elementos que implican procurar la calidad de la gestión?

**Lilia Siervo:** Saludo a todos y a todas quienes nos acompañan el día de hoy. A Paulina y Enrique también.

Bueno, la pregunta es un reto, la verdad. Yo creo que estamos hoy en una vereda en este contexto sanitario —que más adelante vamos a hablar de ese contexto— pero que de alguna manera nos ha movilizado como instituciones. Y debemos partir y mirar un poquito más atrás y hacer historia. A lo largo de los años, y como lo hemos mencionado también en otras oportunidades, nos hemos movido o hemos transitado bajo distintos modelos. Desde este modelo más institucional, luego

este modelo de integración y actualmente bajo el modelo social de discapacidad o el modelo de calidad de vida. Y cuando hablamos de calidad de vida o modelo de calidad de vida, estamos hablando de derechos humanos. Existe una relación entre el modelo de calidad de vida y los derechos humanos de las personas con discapacidad. Estamos hoy avanzando en este camino irrenunciable hacia los derechos de las personas con discapacidad. Y ya no hay vuelta atrás y, por lo tanto, tenemos un gran desafío por parte de las instituciones. Por un lado, las organizaciones debiéramos apuntar a la mejora continua; a la revisión de nuestros objetivos, de nuestros propósitos. ¿Hacia dónde vamos a apuntar? Entonces, como mencionamos al inicio de esta presentación, tenemos tres grandes orientadores.

Uno tiene que ver con la calidad de vida, trabajar y promover la calidad de vida. Desde allí, va tomado de la mano en la calidad de la gestión. Y todo esto va unido, de manera transversal de la ética. Y para eso, como instituciones debemos asumir esta mejora continua. Una evaluación interna. Para ello, será necesario asumir un compromiso social, desde una mirada positiva respecto a cómo visibilizar a las personas con discapacidad, desde todo lo que puede aportar y contribuir dentro de los contextos comunitarios, sociales, familiares. Poniendo siempre a la persona con discapacidad en el centro; trabajar para (hay un término que a mí me gusta mucho y que utiliza Javier Tamarit, quien es una persona que quiero mucho)—. Él plantea el término de desinstitucionalización y él va un poco más allá: “¡Queremos cambios ya, acción ya!”. Ese también es un gran desafío por parte de las instituciones, “trabajar en comunidad”. El modelo o el paradigma de los apoyos, sin duda demanda también una transformación por parte de las instituciones. Y cuando decimos queremos normalizar o debemos construir este trabajo en contexto, lo más normalizado posible, sin duda supone grandes retos por parte de las instituciones, porque no sólo debemos trabajar para poder desarrollar competencias en la propia persona con discapacidad, sino que, además, tenemos que trabajar en esos contextos comunitarios para poder proveer los apoyos en esa comunidad, para poder acoger a la persona con discapacidad.

Entonces, cuando hablamos de normalización, de normalizar la atención por parte de las instituciones, es un gran desafío. Y cuando hablamos de normalización también estamos hablando de reivindicación. Estamos hablando de derecho, de presencia comunitaria y además una presencia comunitaria que sea valorada socialmente. Necesitamos, además, desarrollar programas y que estos sean eficientes y que tengan, además, un impacto en la vida de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, tenemos grandes retos. Hay varios componentes allí y, sin duda, todo este trabajo tiene que tener —como mencioné recientemente— un impacto, un impacto en la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Y ese trabajo tiene que ser a través de un trabajo en comunidad con el otro, junto al otro.



**Paulina Varas:** Un millón de gracias Lilia, por tus reflexiones. Que inspirador tener esta mirada desde el compromiso social —como lo planteas tú—. Y cómo vamos viendo, que el modelo social y este trabajo mancomunado —finalmente— desde las organizaciones de la comunidad, va permitiendo ir en pro de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Enrique me gustaría entonces preguntarte lo mismo. ¿Cómo lo ves tú? Pensando en todos estos elementos que implican garantizar la calidad de la gestión de las organizaciones. ¿Cómo logramos un punto de equilibrio entre los diversos elementos?

**Enrique Galván:** Buenos días, los saludo a todas y todos, espero que estén bien y un abrazo fuerte desde Madrid. Da gusto ver cómo la tecnología es capaz de repente, de ponernos en contacto y poder compartir. Agradecido a la Universidad Andrés Bello, a todas vosotras, que pensáis que tiene sentido poder compartir con Plena Inclusión. Si me permites, —Paulina— yo haría una pequeña historia vinculada con la calidad de la gestión que viene, por lo menos, unida a la experiencia que ha tenido el movimiento de la discapacidad en España.

Nacimos desde la reivindicación, de la lucha de las familias, desde la exclusión; esa situación de desamparo que las personas y las familias tenían y poco a poco se van construyendo organizaciones. Organizaciones muy inspiradas por ese derecho, por esa lucha y se van armando con una clara sensación de que tenemos razón. Tenemos la razón y esa razón, pues nos justifica. Y justifica que apuesten por nosotros, que nosotros tenemos esa visión muy importante de cómo evolucionar, apoyar. Pero eso, en sí mismo —que es un gran recurso—, trae consigo una trampa. Y la trampa es no darnos cuenta también que, como personas, como grupos humanos y como organizaciones, compartimos con el resto una necesidad de corporeizar, de tangibilizar, toda nuestra emocionalidad, todo nuestro amor, todo nuestro deseo de avanzar y de luchar.

En ese sentido, hacía tiempo, se decía: “la buena voluntad, no basta, la buena intención no es suficiente”. También en nuestra memoria, nuestros recursos, había como una especie de mito, o de llanero solitario. Nosotros somos las personas que sabemos de esto, y, por tanto, estamos también como muy legitimadas y justificadas. Y bueno, poco a poco nos fuimos dando cuenta que es importante tener grandes razones, que el derecho y la justicia te va a legitimar. Es verdad que tienes unas capacidades para ofrecer unos apoyos y que eso también te da una sensación de poder, a veces, incluso de superioridad frente a los otros que no comprenden, que no entienden estas circunstancias. Pero claro, todo eso que se va armando a lo largo de los años, va generando unas organizaciones. Y esas organizaciones se tienen que gestionar de alguna manera. Y, por tanto, de un espíritu muy pionero, muy de lucha y también de cierta iniciativa poco profesionalizada, van creándose organizaciones

que tienen que dar respuestas a muchas cosas. Y de ahí nace esa idea que habéis comentado, de que tiene que haber una pata en la calidad de vida, una pata en la ética y otra pata en la gestión.

La gestión entendida desde qué características tiene el servicio que nosotros damos. Y ahí hablamos de la hora de la verdad: significa que nuestras organizaciones, generalmente nuestros apoyos, no se pueden almacenar. No se pueden repetir. Tú no puedes repetir un apoyo, tu das un apoyo y saldrá de una manera mejor, peor, regular, pero ya lo hecho, hecho está. Y, por tanto, hablábamos siempre de que nuestras organizaciones tienen que prepararse para todo y enfocarse para esa hora de la verdad, a esa característica que tienen los servicios de apoyo humano. Y para eso, había que levantar la mirada, no solamente ver a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, sino cómo se gestionaban las organizaciones. Y cómo tuvimos que aprender cuáles son los principios de calidad total. Y como una organización se tiene que armar no sólo desde cinco, diez, veinte llaneros o llaneras solitarias, que van haciendo sus acciones de apoyo a las personas, sino conformar un proyecto compartido en comunidad. Como una organización que esté alineada. Y eso es muy importante. Porque las organizaciones —en mi caso, donde yo venía de trabajar— la persona fundadora, doña Carmen Gayarre siempre decía: “tenemos que ser capaces de mirar por la misma ventana”. En una casa, puedes mirar por las ventanas del norte, las ventanas del sur, las ventanas del este del oeste y preguntar: ¿qué veis? Y cada una verá una cosa distinta.

Pues cómo conformar dentro de nuestras organizaciones un proyecto centrado en las personas, en las familias, pero que también tenga una solidez en la gestión. Y ahí... acabo en esta parte de la pregunta. Es fundamental para todos y todas preguntarnos por el propósito. Y el propósito tiene varios elementos. El primero es compartir y consensuar una visión que queremos alcanzar. La misión sería la herramienta que nos ayuda a alcanzar esa visión, pero lo tenemos que hacer de una manera concreta, qué es estructurar cuáles son los valores que definen nuestro proyecto para nosotros y frente a otros. Y con esa visión, misión y valores, tenemos que definir cuáles son nuestros legados. Nuestros legados serían aquellos elementos que en el futuro van a aparecer como fruto de la tarea de nuestra organización. Primero tenemos que entender que las organizaciones no son algo espontáneo. Que no son algo que podamos, de alguna manera, inventar, sino que tienen su propia tecnología, tienen su propia técnica, tienen su propio tal. Pero antes de construir, —que luego en otra pregunta, lo podré explicar mejor— antes de construir el edificio, los pilares sólidos sobre los que hay que asentar esta organización: son el propósito y los elementos que componen el propósito que acabo de explicar. Por tanto, la calidad de vida nos emociona. La ética nos compromete, pero la calidad de la gestión, es esa parte un poquito más tangible, de ir poniendo ladrillo a ladrillo. Construyendo de una forma más sistemática, evaluable, comprobable, sostenible. Gobernable, transparente y bueno, pues qué tiene eso, mucho trabajo.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Enrique. Tan cierto es lo que dices. Porque lo vemos también en la realidad de nuestro país y en muchas situaciones. Como bien dices, la buena voluntad no basta. Es un gran inspirador; la intención es un gran movilizador; pero si eso no se cimienta sobre pilares que tengan un sustento; como el ir sistematizando y midiendo los apoyos y los objetivos; además de estar siempre revisándonos como organización; el apoyo y el objetivo que tenemos se puede diluir en buenas intenciones.

Agustina, te hago la misma pregunta, y esperando tu aporte desde la otra vereda. ¿Cómo podemos, desde tu expertise, poder entender cómo la calidad de la gestión nos implica ir buscando un punto de equilibrio entre los diversos elementos y distintos principios que se conjugan? Cómo las organizaciones pueden ir equilibrando y logrando esta calidad en la gestión.

**Agustina Palacios:** Muchas gracias, muy buenos días también, realmente es un placer poder compartir con ustedes. El ver a Enrique, que hacía mucho que no lo veía. Tener este encuentro. Muchas gracias Paulina, Lilia por esta invitación y por esta oportunidad.

Yo los estaba escuchando y pensaba que las organizaciones, el movimiento, el modelo social de discapacidad —que hoy en día incluso está siendo revisado en algunos aspectos—, viene reclamando, reivindicando, para hacia fuera, para la política pública, la necesidad de incluir enfoque de derechos humanos y perspectiva de discapacidad. Es quizás, uno de los retos en la actualidad para la política pública. Que todavía no se logra esto realmente. El modelo social, ya más o menos se conoce, pero quizás al abordar la temática de la discapacidad, el enfoque no llega a ser desde los derechos humanos, de su integralidad. De la integralidad de los derechos humanos, ni tampoco existe una perspectiva de discapacidad, en el sentido que podríamos hablar de la perspectiva de género. Como que estamos lejos aún de esto, y me parece que sería bueno también empezar incorporar para adentro. Que quizás ya está más trabajado en el ámbito de la ética, de las organizaciones, en el ámbito de la calidad de vida. Pero que, si esto no se replica en la gestión, bueno, nos vamos a quedar ahí, a mitad de camino. Entonces un poco el enfoque de derechos humanos que viene a tender un puente desde el modelo social y viene a decir, bueno, y la discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

Esa mirada amplia implica, en primer lugar, concebir a las personas con discapacidad como sujetos de derechos; para poder ejercer los derechos en igualdad de condiciones con las demás. Parece una afirmación obvia, pero no lo es tal, porque todavía estamos discutiendo si tienen capacidad jurídica, en igualdad de condiciones con los demás. Si puede una persona con discapacidad intelectual tener un proyecto relacionado con su narrativa de vida, con el poder transitar un camino de amor, de familia. Bueno, son discusiones que todavía siguen vigentes, Entonces,

bueno, fortalecer esto, la persona con discapacidad como sujetos de derecho. Los derechos humanos, además, tienen unas características, tienen los principios, tienen los valores, tienen unas características que tienen que ver con la universalidad, con la interdependencia, con la integralidad y esto también debe aplicarse dentro de lo que es este enfoque. Y a partir de los derechos humanos, también hoy hablamos de unos estándares de derechos humanos. El derecho internacional de los derechos humanos, que nos vienen con sus convenciones, con sus normas, que se incorporan además en nuestras legislaciones, y que tienen una gran jerarquía. Decir bueno, esto no sólo es algo lindo, sino que es algo obligatorio, necesario.

Por otro lado, además, el enfoque de derechos humanos nos impone un marco conceptual que tiene que ver un poco con lo que vengo diciendo, pero también un marco procedimental. El enfoque de Derechos humanos también impone un marco procedimental que impone mecanismos de seguimiento, de fiscalización de responsabilidad. Es decir, que el enfoque de los derechos humanos tiene un contenido, un alcance importante que deberíamos intentar incorporar puertas adentro.

Y, sumado a ello, me parece que también es necesario profundizar en lo que denomino la perspectiva de discapacidad. Haciendo un paralelismo con la perspectiva de género, para que se entienda. ¿Qué es perspectiva de discapacidad? Podemos hacer un paralelismo con el género, y decir que es una herramienta conceptual y procedimental también, que persigue mostrar que la situación de desigualdad de las personas con discapacidad, es la consecuencia de las barreras sociales y esto queda demostrado en el modelo social de discapacidad. Pero que esto obliga de alguna manera a modificar los mecanismos, las normas, las prácticas y los valores que reproducen esta desigualdad. Y esto también es puertas para dentro. Estamos trabajando con un enfoque real de derechos humanos; estamos trabajando y aplicando esta perspectiva de discapacidad.

La perspectiva de discapacidad también impone otros principios, herramientas que tienen que ver, por un lado, con el contenido. Es decir, ¿qué significa perspectiva de discapacidad? Desde el contenido: —puede ser más largo, pero lo voy a hacer cortito— implica tener concepción de diseño universal, de accesibilidad universal, de ajustes razonables, de sistemas de apoyo. Este es uno de los contenidos.

Otro tiene que ver justamente con este modelo social de discapacidad. Esta diferencia entre lo que es la condición de discapacidad, de lo que es la situación de discapacidad, de lo que es la posición de discapacidad. Y también tiene o impone la interseccionalidad, es decir, la perspectiva de discapacidad no es sólo de discapacidad. Las personas no somos sólo una categoría o una condición. No soy sólo mujer, sino que mi condición de mujer intersecciona con muchas otras. Lo mismo la discapacidad. No es una persona con discapacidad, sino una persona con discapacidad que tiene un género u otro, que tiene una religión, que tiene una orientación sexual. Entonces esta perspectiva de interseccionalidad me parece que también es necesaria para desarrollar:



Eso respecto de algunas cuestiones que tienen que ver con el contenido de esta perspectiva de discapacidad. Pero para cerrar un poquito la idea, no nos tenemos que quedar ahí y tenemos que recordar que la perspectiva de discapacidad también impone elementos procedimentales, y me parece que los elementos procedimentales de la respectiva discapacidad, es básicamente la participación. Si lo que hacemos, no cuenta con la participación de las personas con discapacidad, no va a estar legitimado. Ni puertas afuera ni puertas adentro.

Y la transversalidad. Transversalidad que también ahora la relaciono mientras les escuchaba. Me parece muy importante, porque Enrique hablaba de la profesionalización, y yo siempre pienso, en las organizaciones no existe realmente -y les digo la política pública, la universidad-, no existen realmente conocimientos técnicos de derechos humanos, es decir, una exigencia como decir: bueno, vamos a exigir un título de psicología, de trabajo social, de terapia. Es decir: la profesionalización para brindar un servicio de calidad.

¿Y los derechos humanos?, porque esto también me parece que tiene que ser una herramienta para valorar la profesionalidad del servicio. Más allá de la ética y demás. Y bueno, me parece que un poco con estas ideas cierro, porque después seguimos debatiendo.

**Paulina Varas:** Agustina, muchas gracias. El derecho humano desde tu expertise, viene también a mostrarnos como, a la base, seguimos apelando a lo mismo. Como vemos, cobra importancia lo conceptual, los elementos y los principios, pero también cómo eso se debe aterrizar a lo procedimental. Al seguimiento de la responsabilidad, al cómo vamos evaluando. Y eso cómo va asegurando la calidad de la gestión. Entonces, desde distintas perspectivas, vamos viendo la invitación de cómo debemos hacer las cosas. Para poder ir asegurando derechos también. Muchas gracias.

Enrique, una pregunta para ti. ¿De qué manera las organizaciones, los programas y la práctica profesional, promovemos la calidad de vida?

**Enrique Galván:** Pues yo lo vincularía con una herramienta que está desarrollada en nuestras organizaciones. Que es un modelo de gestión de calidad. Un modelo de gestión que está muy vinculado, orientado a los modelos de calidad, de excelencia en la gestión —como hay varios en nuestros países—, pero que fundamentalmente son unas herramientas que incorporan muchas preguntas. Y con esas preguntas y la indagación de manera colectiva, con la participación de las personas, las familias y los profesionales y los voluntarios que montan equipos; equipos de indagación. Y utilizan un mapa. Y ese mapa básicamente tiene tres vectores. Un vector es la calidad de vida, que hacemos nosotros y nosotras en términos de promoción de la calidad de vida. Qué hacemos para asegurar una ética aplicada y cómo organizamos nuestro proyecto en términos de gestión. Con esas tres dimen-

siones nos hacemos varias preguntas en distintos ámbitos. La primera es si nuestra organización tiene definida una estrategia; si sabemos cómo vamos a llegar a ese propósito que comentaba al principio. ¿Cómo hacer posible esa misión? En términos de: ¿Cómo vamos a enfocar los recursos?, ¿Cómo vamos a tener políticas de formación? Políticas —como decía Agustina—, vinculadas a la igualdad de género, al derecho a la información, a la participación activa de todas las personas. Porque a veces, nosotros somos muy reivindicativos en el derecho al voto, pero no hay voto interno en nuestras organizaciones. Es fácil pedir el cumplimiento de la convención hacia afuera. El cumplimiento de la convención hacia adentro nos genera, pues un reto. Entonces, la estrategia es fundamental y esa estrategia, luego vamos a preguntarnos cómo impactan en resultados en las personas con discapacidad y en sus familias. Porque entendemos que son los dos agentes principales en donde impacta la misión. Luego veremos que hay otros, pues vamos a ir haciendo como una especie de exploración de la organización por un grupo participado, —como digo, de distintas personas— que nos preguntamos, nos preguntamos cosas, vinculadas con esta estrategia. Con cómo conseguimos resultados en las personas y las familias. Pero cuando digo en las personas y las familias, una pregunta sería: ¿Tenemos un proyecto personal por cada persona? En este proyecto, la persona protagonista debe definir sus retos y logros, es la propia persona con discapacidad. Esa actividad que realiza esa persona y ese proyecto, también utiliza distintos entornos que no sean solamente de los propios de la organización. ¿Cómo participan otras personas en ese proyecto de vida? Y, con las familias igual. Y luego nos vamos a preguntar: ¿Cuál es nuestro papel en la sociedad? ¿Qué impacto tenemos en el entorno social? ¿Cuál es la relación que establecemos con ellos? ¿Qué nivel de transparencia tiene la organización? ¿Cómo rendimos resultados, cómo medimos los impactos? Porque claro, muchas veces nosotros pedimos recursos, pero tenemos también que ser capaces de explicar cuál es el retorno a la sociedad. ¿Cómo somos eficientes y sostenibles medioambientalmente? Claro, porque nosotros formamos parte de la gran agenda de los ODS 2030. ¿Y si pedimos que todo el mundo sea responsable ambientalmente? O ¿Cómo podemos generar impacto en otros colectivos? ¿Somos socialmente responsables? Porque, a veces, decimos que las organizaciones tienen que ser socialmente responsables con nosotros. Y nosotros tenemos que ver en qué medida generamos conocimiento, lo compartimos.

Y luego otra importante pregunta es: ¿Cómo preparamos a las personas?, ¿Qué información reciben? Lo que decía Agustina: ¿forma parte de nuestro plan de acogida que todo el mundo tenga conocimientos de derechos humanos? ¿Cómo podemos hacer que tengan conocimiento en temas de brecha digital? Etcétera, etcétera. Y cuando hablamos de personas, no solamente hablamos de profesionales, sino de las propias personas, de las familias, de los voluntarios.

Y luego hay otra pregunta: de cómo metemos en toda esta maquinaria, la innovación. Como la organización es capaz de transformarse en este proceso de

transformar las prácticas, transformar la sociedad, transformar las políticas. Entonces, cómo es un reto muy complejo, hay una metodología, hay unos grupos de trabajo, hay unas herramientas de indagación y eso nos provee de un plan, un plan de mejora. Donde tú sacas una foto, y de esa foto tienes que describir qué cosas están bien, qué cosas te gustaría modificar; para que, dentro de un año de dos años, cuando despleguemos el plan, nos hagamos una foto y esperemos que haya cosas que han mejorado y seguro que vamos a descubrir que hay otras que tenemos que trabajar.

Por tanto, ¿Cómo se materializa la calidad o la gestión de la calidad? Al final es tremendamente concreto y se utilizan cuadros de indicadores, evaluación, herramientas. De ahí hay un aparataje muy importante, pues está a disposición de todo el mundo para hacer esta aventura de la mejora continua.

**Paulina Varas:** Gracias Enrique. Es un gran desafío en realidad porque, tal como dices tú, implica una gran maquinaria, pero también implica tener y darle valor a la rigurosidad de lo que estamos haciendo. Y a la responsabilidad. Y tal como dices tú, una responsabilidad interna, hacia la propia organización, hacia sus propios usuarios y colaboradores, y las familias. Pero también hacia fuera, con la comunidad en dónde estamos insertos; cuáles son las necesidades en toda la comunidad y el entorno próximo y no tan próximo. Entonces es una maquinaria que implica un gran desafío y un gran compromiso ético. Muchas gracias, Enrique.

Agustina, te hago la misma pregunta: ¿De qué manera, las organizaciones, los programas, los profesionales, vamos promoviendo la calidad de vida? ¿Cómo lo ves tú?

**Agustina Palacios:** De nuevo voy a contestar con información un poco desde mi experiencia desde los derechos humanos y la perspectiva de redefinición. ¿Cómo sabemos que es la calidad de vida de una persona? ¿Qué implicaría calidad de vida para alguien? Entonces acá me parece que sí hay que profundizar algo que decía Enrique, del proyecto, del protagonismo de la persona y que es algo que, a nivel mundial, se está viviendo un cambio de paradigma. Desde un modelo sustitutivo de la voluntad de las personas con discapacidad, sobre todo personas con discapacidad intelectual, o psicosocial, a un modelo que se conoce como un apoyo en la toma de decisiones. ¿Esto qué implica?, para no ir a tecnicismos legales. Este cambio queda plasmado en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y que ha traído consecuencias. De hecho, en España, muy recientemente, creo que esta semana pasada se ha aprobado la modificación en materia de capacidad jurídica. En Argentina fue el año 2015. Perú, Colombia también.

Ayer estuve en la Universidad Austral de Chile. Chile está trabajando, también para este cambio. Y, bueno, esto no implica simplemente modificar el Código Civil y

las leyes afines. Esto implica —de nuevo— para adentro y es un gran desafío: para detectar si una vida digamos, tiene ciertos parámetros de calidad de vida, que no sean externos. Ir un poco a la subjetividad de lo que implica para una persona, para cada persona tener una calidad de vida. Yo creo que los valores que rigen el análisis —de los parámetros de análisis— van a partir de la idea de dignidad, lo que explica la dignidad para el ser humano. Cómo esa idea de dignidad humana, desde Kant, se relaciona por un lado donde la persona es un fin en sí misma. Pero por el otro lado, por la autonomía: las personas somos sujetos morales, las personas tenemos capacidad y las personas tenemos —no capacidad en los términos de los cuales se suelen identificar— sino potencialidad. Y tenemos el derecho a tener un proyecto de vida, a hacer protagonistas de nuestra vida. E incluso Naciones Unidas, que fue un debate muy rico, cuando se debatía la convención: las personas con discapacidad hablaron de un derecho, del que no se había hablado hasta el momento, que es el derecho a cometer errores, el derecho a equivocarse. Como tenemos el resto de seres humanos, como tenemos todas las personas. También es un derecho y, hasta a veces, es un camino obligatorio para promover la autonomía. Para poder desarrollar y para poder, de esa manera, acceder a la calidad de vida. Y, en ese sentido, este modelo, que se llama de apoyos, requiere trabajar en darle contenido a estos apoyos. Apoyos que se están hablando de sistemas de apoyo, para que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones. ¿Qué implican los apoyos? ¿Cómo una organización puede tener una función de apoyo. Apoyo —de nuevo— ¿Para qué? Apoyo para el ejercicio de los derechos y para la promoción de la autonomía. No apoyo para que la persona no se equivoque. Es muy difícil, porque todo esto es un desafío enorme. Pero —de nuevo— me parece que esto también muestra, y eso lo veo muy claro, en cómo esto que se está reivindicando hacia afuera, se está reivindicando también hacia el Poder Judicial. ¡Bueno, que no sea una sentencia sustitutiva! Así la pregunta no puede ser: ¿Esta persona tiene capacidad jurídica? ¿Esta persona puede tomar decisiones? Esa pregunta hay que borrarla ahora.

Ahora la pregunta es: ¿Qué necesita esta persona? ¿Qué apoyos necesita esta persona? Para tomar decisiones, tener un proyecto de vida, autonomía. Bueno, en la medida de cada uno, de sus potencialidades. No estamos hablando acá —de nuevo— de parámetros abstractos, sino justamente lo que decía Enrique: súper concreto, de cada persona. Un apoyo no se replica. ¿Por qué no se replica, aplica o se repite? Porque apoyo es un traje a medida. Claro, ayer, en el Seminario de la Universidad Austral, alguien me decía: “es mucho más complejo”. No era de Chile, bueno, no me acuerdo qué país era, pero sería alguno de estos. De Perú, que ya tiene la reforma. Decía: “y que ahora los procesos judiciales son mucho más complejos porque citan a la persona, porque no...”. Sí y sí. Es más complejo. Antes esa persona ni siquiera participaba en el proceso judicial, se decía: le iniciamos un proceso para que sea incapaz y alguien la reemplace. No, ahora no, es para ver y



saber qué apoyo necesita. Está muy bien que el juez o la jueza te citen. Está muy bien que puedan hablar con vos. Claro, es mucho más difícil. ¿Por qué? Porque antes íbamos y comprábamos la talla 38 o 40. Era eso, el trajecito era más grande, más chico, y ahora, el traje es a medida. Los que hemos hecho alguna vez algo a medida, sabemos que es mucho más engorroso el proceso. Pero después la calza está mucho mejor. Entonces me parece que esto también es una herramienta a desarrollar y construir, si se me permite el término.

**Paulina Varas:** Agustina, me da mucho gusto lo que comentas porque, efectivamente, cuando trabajamos en discapacidad, uno de los pilares desde donde estamos situados, es ese, el traje a la medida. Si nosotros pensamos que lo que aplicamos en A, va a ser para B o C, estamos totalmente equivocados de lugar. Porque, en cualquier ámbito es hacer el traje a la medida. Cuando pensamos en la calidad de vida, la salud mental, en el empleo; en cualquier área. En la inclusión educativa, es el traje a la medida.

Me gusta mucho lo que comentaste también sobre la evaluación de la calidad de vida. Porque tiene que estar ese elemento: la subjetividad. Porque la calidad de vida para ti, es distinta que para mí. Y así también para cada persona. Entonces es muy interesante que la calidad de la gestión de las organizaciones, de los profesionales, de los programas que vamos creando, también tenga ese enfoque de derecho. De la subjetividad. Te lo agradezco mucho.

Lilia, ¿De qué manera crees tú que las organizaciones, los programas y la práctica profesional va hacia la promoción de la calidad de vida?

**Lilia Siervo:** Enrique dijo bastante la verdad, y Agustina también. Y yo generalmente voy anotando y apuntando, y van apareciendo ideas, a medida que los voy escuchando. Hemos hablado de transformación y hemos hablado de paradigma y hemos hablado del modelo de derechos humanos. Y desde allí la invitación o el reto está puesto en no centrarnos en el déficit, sino que centrarnos en todo el potencial, en todo aquello que la persona con discapacidad pueda aportar en su comunidad. Sin duda, vamos a pensar en apoyos para la propia persona. Pero como dije en un comienzo, también tenemos que pensar en los apoyos que esa comunidad necesita. Por lo tanto, como instituciones, también debemos preguntarnos qué comunidad queremos construir. Debemos preguntarnos qué apoyos vamos a tener que instalar, en la propia persona y los distintos contextos comunitarios. Y, además, de qué manera vamos a aumentar las competencias de la persona. Queremos que cada persona contribuya, queremos que esa persona tenga presencia comunitaria, queremos que esa persona establezca relaciones interpersonales, queremos que esa persona no solamente esté presente. Sino que tenga una participación activa. Por lo tanto, debemos construir o promover apoyos personalizados. Debemos ofrecer,

además, oportunidades de inclusión y oportunidades reales en contextos comunitarios. Necesitamos que la vida de esa persona esté conectada con la comunidad. Y desde allí vamos a incrementar, sin duda, el bienestar de la propia persona con discapacidad y también el bienestar de las familias.

Cuando hablamos de calidad de vida, estamos hablando de distintos componentes, de distintas dimensiones. De pronto nos olvidamos, que cuando hablamos de calidad de vida, estamos hablando—si bien la calidad de vida varía entre una persona y otra— de participación, presencia comunitaria y respeto social. Elementos deseables para las personas con discapacidad. Necesitamos que, como comunidad y como instituciones podamos promover, también, esta mirada respetuosa; presentar a la persona con discapacidad desde una mirada positiva. Y desde todo aquello que pueda aportar en los distintos contextos comunitarios, poniéndole el valor desde su dignidad, como ser humano, desde su dignidad, como ciudadano.

Y hay una frase que me gusta mucho, o una propuesta de Margalit que dice, o que señala la necesidad de construir una sociedad decente y que me pareció muy bonito. Esta sociedad “decente, desde la justicia social, en donde por medio del respeto y la simpatía se genere una relación persona sistema, que permita que emerjan en las personas con discapacidad, actitudes de auto respeto y control sobre su propia vida”.

Y cuando estamos hablando de control, estamos hablando de autodeterminación y cuando estamos hablando de autodeterminación y tener el control respecto a las cosas importantes de nuestra propia vida, estamos hablando nuevamente de derechos humanos. Por lo tanto, como señalaba Agustina, creo que hoy el gran motor o el gran orientador, tiene que ver con este paradigma de los derechos humanos. Y cuando hablamos de sociedad decente, estamos hablando también de organizaciones decentes. De tal manera que potencie; que la persona con discapacidad se perciba, por un lado, como un sujeto capaz de vivir en comunidad, con apoyos adecuados y que pueda vivir la vida que desea vivir, en un contexto de igual consideración.

**Paulina Varas:** Lilia, te lo agradezco, porque me quedé reflexionando sobre una herramienta que siempre pensamos, desde la planificación centrada en la persona. Cuando, por un lado, queremos garantizar como apoyo, lo que para la persona es importante y nosotros como profesionales, debemos velar por aquello. Y, por otro lado, ¿cómo consideramos también la individualidad desde lo que para la persona es importante?. Entonces ese desafío de cómo vamos equilibrando, lo que para la persona es importante y lo que la persona considera que es importante para sí misma. Y ese es un reto, también, en la calidad de la gestión y en lo que vamos construyendo como comunidad, también.

Agustina, paso a la siguiente pregunta, contigo. ¿Desde tu lugar y expertise, cómo

crees que ha impactado en la calidad de la gestión de las organizaciones, la pandemia y el COVID en su labor?

**Agustina Palacios:** Bueno, yo te voy a hacer si totalmente sincera; no tengo ni estudiado ni visto cómo ha afectado dentro de las organizaciones. Sí tengo analizado cómo ha afectado la pandemia en general. Bueno, ustedes me dirán luego, si esto se ha replicado, profundizado o no en las organizaciones.

Pero bueno, me parece importante partir de esta idea: el virus no discrimina. Pero hay que hacer algunos matices. El virus no discrimina, pero las personas con discapacidad tienen, algunas, más riesgo de contraer COVID, como consecuencia de barreras, muchas veces. Para acceder a la información preventiva. Incluso a la higiene, la necesidad de contacto con el medio, con otras personas. La necesidad de apoyos o incluso las respiratorias, que hace que las personas con discapacidad, o las personas mayores vengán un poco con las cartas marcadas. Se ha usado esta expresión en España. Y, por otro lado, al contraer el virus, las personas con discapacidad —de nuevo— se encuentran expuestas, a enfrentar barreras adicionales a las que enfrentamos las personas sin discapacidad para recibir atención médica. Y yo hablo de lo que estamos sufriendo como humanidad.

Ahora, el virus no discrimina, pero las políticas públicas sí. Las políticas públicas si discriminan por acción o por omisión. Las políticas públicas discriminan por omisión, si no se tiene presente la especificidad que implica, que obliga la discapacidad dentro de la pandemia. Incluso las políticas públicas han discriminado por acción, hablando de calidad de vida, justamente, seleccionando protocolos de triaje ( clasificar a los pacientes de acuerdo a la urgencia de la atención) los cuales han otorgado menos calidad de vida a personas con discapacidad, en relación al resto de la población. Entonces, esto me parece horroroso, me parece que hay que seguir visibilizando.

Me parece que pasó, en varios países, donde hay protocolos donde decís: bueno esta persona con discapacidad, ¿tiene menos valor que la del resto?. ¿No? Eso me dice que hay que seguir denunciando, porque no ha tenido la visibilidad que requiere.

Entonces bueno, cuando pensamos en las personas con discapacidad, no podemos obviar que las personas con discapacidad, antes de la pandemia, ya estaban inmersas en situaciones y en posiciones previas de vulnerabilidad. Porque las personas con discapacidad en su mayoría y en Latinoamérica —esto tiene mucha importancia decirlo— están por debajo de la línea de pobreza. Porque las personas con discapacidad están institucionalizadas, hay mucha institucionalización porque las personas con discapacidad son víctimas de violencia, de abandono, de malos tratos, de abusos por la discriminación estructural, por la imposibilidad de acceder y participar o no en todos los ámbitos de la vida. Bueno, esto se sabe y se viene hablando y también en la toma de decisiones. Esto ya existía antes de la pandemia. Y lo que

viene a hacer la pandemia es a acrecentar estas situaciones de desigualdad; agregando nuevas barreras y nuevas vulneraciones de derechos. Que tienen que ver con el acceso a la atención sanitaria, o la falta de acceso a la atención sanitaria; que tienen que ver con la falta de acceso al sistema de apoyos o de cuidados. Cuando de pronto se tomaron medidas, sin tener en cuenta que hay personas, que no se pueden siquiera levantar de la cama. Que no tienen el sistema de apoyo que acompañen.

En el ámbito educativo ni hablar, es decir, esto no sólo afectó a personas con discapacidad y en alguna medida creo que visibilizó la brecha digital. Y bueno, hay un montón de desigualdades en el ámbito educativo, que creo que incluso ha sido positivo que se visibilicen, en algún sentido, al resto de personas.

Ni hablar de esta crisis en cuanto al empleo, el trabajo informal, que afectan en mucho mayor medida a las personas con discapacidad; por la discriminación que sufren, por la falta de formación y bueno, en definitiva, las barreras a la participación en la vida en comunidad.

Entonces, me parece que esto es una afectación general que se ha dado. Estoy diciendo muy a vuelo de pájaro, para no quedarme con la crítica. Igual me quedo con la crítica. Pero en algunos trabajos he planteado que para la política pública —y quizás eso se podría replicar—. Y tomo acá las palabras de Lilia en cuanto a una sociedad decente. Y una sociedad decente, requiere del respeto a una igualdad inclusiva, un modelo de igualdad inclusiva. De hecho, el comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su observación general número seis, avanza en el marco conceptual de la igualdad, más allá de la igualdad formal, es decir, que todas las personas somos iguales, a decir que hay que incluir la diversidad. Pero va más allá de la igualdad material y dice: las personas con discapacidad requieren que se aplique esta mirada de igualdad inclusiva, igualdad inclusiva y transformativa.

Con esta idea, cierro. ¿Qué implica la igualdad inclusiva? La igualdad inclusiva, implica incorporar cuatro dimensiones cuando hablamos de igualdad. La primera es una dimensión redistributiva justa, la redistribución justa para equilibrar desventajas socioeconómicas que, probablemente en España, esto no se requiera tanto porque existen políticas redistributivas. Pero no en nuestros países. No podemos hablar de igualdad si no hablamos de redistribución. Las medidas inmediatas de alivio económico deben asegurar, deberían haber asegurado en la pandemia, el principio de igualdad y no discriminación, incluyendo acciones afirmativas. Bueno, no ha sucedido. Medidas fiscales a favor de las personas con discapacidad.

La segunda dimensión, es la de reconocimiento. Reconocimiento para combatir el estigma de los prejuicios. Estereotipos, la violencia. Y también dice el comité: “y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad”. No alcanzan las medidas redistributivas y realmente no avanzamos en reconocer la diversidad y la condición de discapacidad, como parte de la condición de humanidad. Todavía seguimos utilizando parámetros de normal, anormal, sano, enfermo. Todavía esto se

aplica a la discapacidad y bien modelo médico. Incluso la convención, de la que soy fanática, siempre lo digo, la Convención de Naciones Unidas, utiliza el término deficiencia cuando alude la cognición. O sea, una cuestión absolutamente —primero— del modelo médico y, segundo, una connotación negativa muy importante.

Redistribución, reconocimiento y la tercera dimensión de la igualdad inclusiva es participación. De nuevo: dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas con discapacidad. El reconocimiento pleno de su igualdad. Y lo que ya se ha hablado el día de hoy.

Y finalmente este modelo de igualdad inclusiva, la cuarta dimensión, implica la dimensión de ajustes para dar vida a la diferencia —dice el comité— como parte de la idea de dignidad humana. Ya decía Bono, que lo contrario a la igualdad, no es la diferencia. Lo contrario a la igualdad es la desigualdad. Porque la diferencia va dentro del círculo de la igualdad. Entonces en esto creo que también hay que seguir trabajando. Y bueno, me parece que esta es una herramienta interesante, que no se ha tenido en cuenta, pero que podría ser una herramienta a tener en cuenta y aplicar en el contexto de pandemia que estamos viviendo. Bueno, puestas las reflexiones. Son muy generales, lo sé, pero bueno. Gracias

**Paulina Varas:** Gracias, Agustina. Comparto contigo cómo la pandemia, finalmente nos ha hecho un gran favor en venir a visibilizar la desigualdad y la falta de inclusión finalmente. O cómo nuestras prácticas, no necesariamente son tan inclusivas como pensábamos que eran. Y me encanta lo que nos planteas sobre la igualdad inclusiva, porque viene a mirar eso también. Y a darle un sentido a cómo la redistribución, el reconocimiento, la participación y los ajustes son tan necesarios en todo ámbito. Y se amplía más allá de la discapacidad, sino que tiene que ver cómo finalmente vamos construyendo una sociedad inclusiva en términos de principios y también de la práctica. Muchas gracias.

Lilia, te pregunto lo mismo a ti. ¿Cómo ves tú, desde tu vereda? ¿Cómo impactó, cómo ha impactado en las organizaciones y en la calidad de la gestión, la pandemia del COVID-19?

**Lilia Siervo:** A ver, voy a responder desde esta vereda, esta mirada bien cotidiana que pudimos vivenciar desde la fundación que dirijo. Desde esta cosa bien vivida, fue desde no saber qué hacer cuando nos vimos en esta alerta sanitaria y no saber cómo movernos. Estábamos en un contexto de mucha incertidumbre. Sin saber, sin tener claridad respecto a cómo íbamos a seguir avanzando y cómo íbamos a trabajar. Qué iba a pasar con el trabajo, con las atenciones, con los apoyos que nosotros estábamos realizando. Y este panorama futuro, se veía bastante borroso y nublado. Y eso, sin duda, generó un nivel de ansiedad y de estrés bastante elevado, tanto de nuestros equipos de profesionales, como de las familias. Y fue allí durante

las primeras semanas, en donde me puse en la piel de las personas con autismo. Y voy a hablar hoy de las personas con autismo; y pensé: “bueno, esto es un poco cómo vive una persona con autismo”. El contexto comunitario, el entorno social, familiar; a veces también escolar; los contextos laborales, tienden a ser un contexto minado, de incertidumbre. Por lo tanto, este contexto pandémico, que sin duda ha sido terrible, y nos ha golpeado a todo el mundo, a todas las comunidades: chilenas, argentinas, españolas, venezolanas. A nivel global nos ha invitado a movilizarnos, a removerse, a replantearnos. A desaprender también. Ha sido una llamada de atención respecto a lo que veníamos haciendo. Por un lado, pudimos evidenciar la desigualdad, que es tremenda, sobre todo en nuestra comunidad latinoamericana. Y también nos invita a repensar qué debemos habilitar las comunidades. Tenemos que pensar que necesitamos trabajar para construir buenos apoyos en la comunidad, para ser anfitriones de la diversidad. Por lo tanto, necesitamos trabajar en esa casa, con ese padre, con esa madre, con ese cuidador; en esa escuela, con ese profesor; con esa profesora. En el contexto laboral, con ese compañero de trabajo. En el parque, en el supermercado. Ya no hay vuelta atrás. Pese a la adversidad tenemos que mirar ese desafío de manera optimista, de manera positiva. Y creo que cobra aún más sentido lo que hemos venido hablando durante esta jornada; este camino irrenunciable hacia los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

**Paulina Varas:** Gracias Lilia, me has hecho pensar muchísimo en el estudio que realizamos desde la Universidad; del impacto del COVID y como el 100% de las organizaciones mencionaron que tuvieron que modificar, generar cambios. Ya sea en los apoyos que daban, en cómo daban los apoyos y también, una vez pudiendo estar presencial, cómo han tenido también que modificar toda su estructura desde lo más físico, desde el mobiliario, para poder cumplir con esta medida sanitaria.

Entonces ese planteamiento que tu reflejas: cómo esto impacta desde dentro, en la cotidianidad de las organizaciones, confirma lo que estás diciendo, de lo importante que es salirnos también desde nuestra expertise: derribar las murallas e ir a la comunidad. Cómo trabajamos ahí, en la cancha, donde todos, todas las personas, todos los ciudadanos, nos jugamos: nos jugamos la dignidad, nos jugamos el respeto, nos jugamos la tolerancia y la inclusión. Entonces, me parece tremendamente necesario lo que estás diciendo, el cómo vamos finalmente, trabajando: con los otros y no para nosotros.

Enrique, te dejo la misma pregunta: ¿Cómo desde tu mirada, desde tus labores, has visto que la pandemia ha impactado en la calidad de la gestión de las organizaciones?

**Enrique Galván:** Bueno, yo creo que ha sido una prueba de estrés para toda la sociedad. Y, por tanto, para nuestras organizaciones. Y generalmente nosotros y



nosotras pensamos que nuestras organizaciones tienen cierto punto de debilidad. Débiles respecto a otras organizaciones. Hemos hecho un estudio, que está a vuestra disposición, sobre el impacto de la COVID19 en las organizaciones de Plena Inclusión; el INICO. Ahí hay más de 1500 cuestionarios de personas con discapacidad intelectual, de familias de profesionales. Y bueno, se recogen una serie de aspectos. Pero, por decir grandes titulares, el primero es claro: hay una discriminación evidente, alguna muy latente, que es una discriminación dulce, suave, pero que cuando hay que elegir entre quien tiene respirador y quien no lo tiene, quien va a la UVI, quién nos va a la UVI, pues ya emerge el estigma en todo y el prejuicio en todos. Entonces hay un sufrimiento importante, hay un estrés en la dificultad para dar respuestas a personas muy queridas. Eso ha sido, pues muy doloroso, el ver cómo fallecen. En nuestras residencias han fallecido —entorno en la primera ola— cuatrocientas personas. Y hacíamos un conteo semanal y aquello pues era tremendo, pero junto a eso hemos visto situaciones de una calidad humana impresionante, impresionante. Personas que se han metido en el hospital, en la UVI, voluntarios con personas con discapacidad intelectual. Para pasar juntos la enfermedad y tener un apoyo. Situaciones que nos han demostrado que —eso que yo decía— de que pensamos que nuestras organizaciones son débiles, pues ha demostrado que no. Que tenemos una potencia, una resiliencia impresionante, impresionante.

Y ha generado otros efectos. Uno, se ha promocionado mucho más —como antiguamente— la unión entre los profesionales de las familias y las personas. Ha habido una sensación de proyecto y de comunión, de compromiso que nos ha —de alguna manera— llevado a los primeros momentos del movimiento asociativo español, donde todo el mundo remaba; y hemos tenido la capacidad de flexibilizar y reorganizar apoyo. Sabiendo que muchas personas que han perdido apoyos, que no los hemos podido recuperar, que hay un efecto de pérdida, de lo que sería la tendencia positiva de los tratamientos y de los apoyos, eso es verdad, pero ha habido capacidad de flexibilidad. Eso sería como el primer momento, el primero antes yo creo que ha habido.

Luego hay otro titular, y es que la pandemia nos ha instado a acelerar los procesos de transformación que teníamos en marcha. Tenemos que transitar de los sistemas de apoyo basados en centros y servicios, a agencias de apoyo en la Comunidad. Y eso antes, pues era una convicción. Ahora se hace realmente, pues una urgencia y en ese proceso de aceleración de la transformación, ahí temas claves: uno es, que lo habéis comentado, que un papel que aparece como muy relevante, es que nuestras entidades y organizaciones tienen que ponerse a construir comunidad. Hemos lanzado un proyecto en la pandemia que se llama Construye Comunidad. Nos hemos hermanado con otros actores sociales para generar redes de cooperación y de apoyo mutuo. Porque la pandemia, lo que nos ha quitado, es la calle, el entorno, el barrio, las relaciones, la complicidad. Y hemos descubierto que si

nosotros no construimos la comunidad. ¿Quién la va a construir? Y cómo tenemos que generar y potenciar lazos de confianza en entornos de máxima desconfianza. Nuestro papel es volver a sembrar la fe. Porque ahí hay una corriente, en situaciones tan duras y extremas como las que estamos viviendo, donde la solidaridad es una parte de la energía del vector. Y otra es la exclusión y la insolidaridad y el sálvese quien pueda. Pues hay un papel muy importante.

Otro papel fundamental que creemos que ha acelerado la pandemia es el papel de las tecnologías. Y cómo tenemos que descubrir las tecnologías como herramientas fundamentales de apoyo. El papel de la neurociencia de la neuro tecnología. Y eso tiene que formar parte de nuestra agenda y no pensemos que es algo de ciencia ficción. En Chile sabéis bien esto, porque habéis desarrollado una carta de derechos sobre neurociencia con Rafael Yuste y bueno, pues ahí estamos, mirándonos y aprendiendo de vosotros. Y, por tanto, al final la COVID ha traído mucho sufrimiento. Ha hecho emerger mucho dolor y dificultad, pero también yo creo que nos ha fortalecido como proyecto común. Como confianza en nosotras y nosotros mismos. Y acelera, nos ponen el compromiso de que esa gestión de la organización, ahora tiene que ser mucho más disruptiva, más acelerada, más ambiciosa, más radical hacia los mandatos de la convención.

Eso es más o menos, un poco la foto rápida del análisis que hacemos del impacto del COVID en nuestras organizaciones.

**Paulina Varas:** Muchas gracias Enrique, por tu análisis tan completo. Y me quedo con la confianza. Como esta pandemia ha permeado ahí, y ha hecho que tiemble también eso. Ese valor que tanto nos ha costado: construir finalmente como comunidad. Me quedo con lo que dices tú, que inspira tanto, esto de confiar en que el otro, me va a traer cosas buenas y cómo desde ahí, desde ese paradigma, desde esa mirada, podemos construir —pese a todas las circunstancias— incluyendo esta crisis sanitaria tan importante, una sociedad digna. Una sociedad decente, como decía Lilia, una sociedad en que confiamos. En que no nos paramos desde el temor. No nos paramos desde las faltas de respeto ni el de la intolerancia, sino que, desde la confianza, desde el amor; desde la inclusión en una sociedad que todos cabemos. Y todos nos hacemos cargo de eso, porque —tal como dices tú— somos todos que construimos el dónde vivimos y cómo vivimos, y desde ahí cada uno de nosotros tiene una responsabilidad tremenda.

Quiero agradecerles a los tres su participación, su inspiración. Todo sus planteamientos tan profundos y tan enriquecedores. Y preguntarles si alguno de ustedes quiere decir algo más; complementar algunas de las preguntas que, por el tiempo, quizás pudimos ir apurando. Encantada de poder recibir algún comentario o de poder complementar lo que hemos venido conversando. Les cedo la palabra.

**Enrique Galván:** Si me permitís nuevamente, ponernos a disposición de todas las personas que lo deseen, a aportar por las herramientas de mejora de gestión de la calidad, pues en plena inclusión tiene una política de compartir de manera abierta todas las herramientas, instrumentos y tecnología. Y, en ese sentido, ponerlo a disposición de las personas.

Y también, por último, comentar que estamos en un proceso de reflexión estratégica en Plena Inclusión. Hemos abierto una conversación donde han participado cerca de diez mil personas de la organización y se llama: “Vivir con”. Y el vivir con, porque es vivir con cuatro componentes que nos parecen muy importantes: uno es vivir con confianza. Darnos confianza. Vivir con conexiones. Es potenciar las relaciones entre nosotros mismos. Vivir con contribuciones, significa que todo el mundo participa, contribuye y enriquece. Y vivir con control: cada persona tiene que ser protagonista de su propio proyecto de vida, con conexiones, con contribución, con confianza, pero con control. Entonces, invitarles a ir a la página web de “Vivir con” y participar. Porque es una conversación abierta. Donde nosotros pensamos que todo el mundo forma parte de Plena Inclusión y estamos encantados de ponerlo a vuestra disposición y aprender también con vuestras contribuciones.

**Lilia Siervo:** Cortito también, bien cortito. Creo que hemos dicho bastante. Pero bueno, un mensaje: —creo que lo hemos dicho— mirar a la persona con discapacidad primero como ciudadano, como ciudadano de derecho. Y como instituciones, seguir avanzando bajo este paradigma de los apoyos, y los derechos desde el trato digno, y desde la horizontalidad.

Creo, desde el punto de vista profesional, movernos de la vereda del profesional experto y ponernos al servicio de las personas que apoyamos. Ponernos al servicio de la vida de esa persona y desde allí trabajar juntos de manera colaborativa. Escucharles y de manera activa, para poder construir juntos programas de vida. De vida rica en experiencias. Ofreciéndoles oportunidades diversas y variadas en contextos lo más normalizados posibles. Creo que es por allí donde va el mensaje del día de hoy. Sabemos que el desafío es grande, sobre todo hoy, en este contexto de pandemia. Y bueno agradecer a las personas que nos acompañaron y nos acompañan, que nos vienen acompañando desde el año pasado. A seguir cuidando. Sé que estamos muy cansados, pero debemos no soltarnos. No soltarnos.

**Agustina Palacios:** Tiene que ver con algo que comenté muy por arriba y que se relaciona con estas tres dimensiones de la discapacidad, que a mí me gusta diferenciar: La condición, esa dimensión personal, que le podemos llamar diversidad funcional. Se ha llamado siempre deficiencia, déficit, minusvalía. Por eso la diversidad funcional viene a traer otra mirada, pero podría ser otra. Pero que la discapacidad no se queda ahí. La discapacidad también es una situación. Que es cuando la persona

con su condición interacciona, interacciona con la sociedad y con estas barreras. Es una situación que es dinámica, que es interrelacional, situacional. Y la discapacidad también es una posición, es una posición estructural, que se sitúa en las representaciones, en las valoraciones, en lo cultural, en el imaginario colectivo y también en esa posición que otorgamos cuando no dejamos, no ayudamos o no acompañamos un proyecto de vida y por ende una cierta calidad de vida.

Me parece que hoy se trabajó mucho desde estas tres dimensiones, para mí fue un encuentro muy, muy enriquecedor, que les agradezco profundamente. Voy a cometer una infidencia, pero cuando me comentaron del encuentro yo dije: “no, no tengo nada” ... Me parecía muy lejano a lo que yo trabajo, hablar de gestión de organizaciones. Me parecía —claro— pero no tenía, no me esperaba esta mirada desde los Derechos Humanos que ustedes tienen; y una mirada humana. Si bien sí, por supuesto, conocía a Enrique, y sé que iba a venir desde ahí, pero pensé que iba a ser más técnico, desde otro lugar. Bueno, nada, me parece que es un encuentro muy fructífero para que sigamos trabajando en ser parte, y prevenir situaciones y posiciones de discapacidad. Así que bueno, muchas gracias.

**Cierre:** Muchas gracias, Agustina. Esa es nuestra intención junto a Lilia. Que estos conversatorios, más que la cosa técnica dura, que es tremendamente importante ya que son los pilares y conceptos que sustentan lo que hacemos. Sin embargo, para nosotros es muy importante el cómo lo hacemos. Por ello estos conversatorios van desde la línea de lo humano, desde la expertise, desde la experiencia personal y profesional sobre una temática. Y para nosotros ha sido tremendamente enriquecedor las distintas miradas el día de hoy. Y cómo hemos podido reflexionar sobre las organizaciones y más allá de las organizaciones. Donde están insertas las organizaciones, tanto hacia la comunidad, hacia las políticas públicas, hacia los Derechos Humanos y también hacia adentro: cómo nos movilizamos desde adentro como organización.

Así que darles las gracias, quiero cerrar con una frase que a mí me encanta, de John O'Brien. Que es: "...Cuando la gente que no suele escuchar, oye la voz de la gente que no suele hablar; entonces es cuando se ha producido un auténtico cambio."

Creo que tiene mucho que ver con lo que hemos estado conversando el día de hoy, agradecerle Agustina, agradecerle Enrique y Lilia, nuevamente, por esta rica conversación. Espero que nuestros asistentes lo hayan disfrutado y bueno, nos volvemos a encontrar junto a Lilia en un mes más para un nuevo conversatorio.

## **5. | ROL DEL PROFESIONAL EN INSTITUCIONES Y SERVICIOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD PLENA**

*Lilia Siervo B. (modera)*

*Clara Clos y Muñoz, Marcos Zamora y Paulina Varas (expositores)*

**Lilia Siervo:** Les damos la bienvenida a cada uno de nuestros invitados e invitadas y en especial a nuestras expositoras y expositor. Para iniciar este encuentro, quisiera compartir con ustedes lo siguiente:

Al hablar de calidad plena, nos estamos refiriendo a la interacción de tres elementos: calidad de vida, calidad de la gestión y de la ética. El primer ciclo, que estuvo conformado por tres conversatorios, estuvo orientado a la calidad de vida. Continuamos con un segundo ciclo orientado a la calidad en la gestión, cuyo tema, apunta al rol del profesional dentro de las instituciones y los servicios para la promoción de la calidad plena. Desde esta nueva mirada o paradigma, sin duda, el rol de las y los profesionales se transforma, y desde allí quisiera citar a Rappaport, que menciona lo siguiente: "Para que la evolución humana y no humana continúe, la humanidad no sólo debe pensar en el mundo, sino en la defensa del mundo, del que se ha convertido en una parte muy especial y con el que, por tanto, ha adquirido entonces enormes responsabilidades".

Tomando como referencia al mismo autor, desde nuestro rol como profesionales, la invitación está puesta en seguir trabajando en la defensa y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad y la promoción del empoderamiento de los sistemas; para el cambio social y la transformación de las comunidades. En este caso, por comunidades más inclusivas, respetuosas y amables. Es así, entonces, que comenzamos con nuestras primeras preguntas. Tenemos que presentar, antes, a nuestras expositoras, Clara Clos i Muñoz y Paulina Varas, y a nuestro expositor, Marcos Zamora.

**Lilia Siervo:** Marcos, ¿De qué manera el rol de las y los profesionales ha cambiado en virtud de lo que hoy entendemos por discapacidades?

**Marcos Zamora:** Bueno, muchas gracias por la pregunta Lili. Muchas gracias y agradeceros, sobre todo, que hayas contado con nosotros para este encuentro tan interesante.

Yo pondría encima de la mesa, sobre todo, tres cuestiones. Que para mí han sido fundamentales en el cambio conceptual y en el cambio que ha orientado a los servicios en los últimos años. En primer lugar, que se ha puesto a la persona en el centro, desde una perspectiva de derechos. Yo creo que eso ha sido fundamental, a la hora de nosotros como profesionales abordar nuestro rol de apoyo a la persona. Luego, el cambio conceptual que también ha habido en relación a la familia. Que

en nuestro caso es fundamental, dentro de las entidades en las que trabajamos. Y como forma de acompañar a la persona, el cambio hacia modelos centrados en la familia, desde la atención temprana y el acompañamiento a la familia a lo largo de su vida, ha determinado también un cambio de paradigma y un cambio de rol de los profesionales en cómo abordamos nuestro trabajo y nuestro apoyo.

Y luego, hay dentro de este marco que habéis comentado ambos desde el principio, que es fundamental dentro de esta perspectiva de derechos: yo también me quedaría con el ámbito de la inclusión, el cómo hemos considerado que las personas con discapacidad tienen el derecho, pero además es el mejor lugar en el que pueden estar. Y mejorar su calidad de vida, es en el entorno cercano de su barrio, de su comunidad, de su pueblo. Y eso creo, que ha impactado de una forma determinante en como profesionales hemos transformado nuestra forma de acompañar a las personas y a las familias. Venimos de un rol de especialización técnico y demás, el que no debemos dejar atrás, porque necesitamos un conocimiento especializado de la ciencia y la evidencia, pero está claro que todos estos modelos han dinamizado la forma tradicional de acompañar a estas familias y de trabajar. Para mí ha hecho que tengamos que desarrollar nuevas competencias, para las que antes no estábamos preparados y que tienen que ver más con competencias transversales a la hora de acompañar a la familia, de facilitar, de gestionar y crear nuevos entornos y nuevas oportunidades en el día a día. De ser más empáticos, para conocer verdaderamente, cuáles son las necesidades de esa familia y de esa persona. De dinamizar un trabajo en grupo y equipo, porque los grupos de apoyo que acompaña a la persona y a través de los cuales somos más capaces de conocer poquito, dónde están las necesidades de cada una de las personas y de cómo poder ayudarles de la mejor manera posible. Creo que hay que hacer que nuestra forma de entender nuestra profesión haya cambiado. Y, que realmente tengamos que ser más flexibles, tengamos que ser, de alguna manera, más respetuosos con las necesidades y la realidad de cada familia y de cada persona. Y que tengamos que, más allá de poner al servicio de las familias y de las personas, nuestro conocimiento experto en muchas cosas, sobre todo, hacer un trabajo de capacitar y empoderar a las personas y a las familias en ese recorrido, en el que, como profesionales, les vamos a acompañar en diferentes momentos de su vida.

**Lilia Siervo:** Bueno, creo que dijiste cosas y puntos claves. Que, finalmente es poner a la persona con discapacidad y a las familias en el centro. Y cómo nos movemos desde este rol de experto, a este rol del profesional, que acompaña en este camino para la construcción de una buena vida de las personas con discapacidad y con autismo, muchas gracias Marcos.

Ahora la misma pregunta, para ti, Clara: ¿De qué manera el rol de las y los profesionales ha cambiado en virtud de lo que hoy entendemos por discapacidad?

**Clara Clos:** Pues muchísimas gracias por la presentación y por darnos la oportunidad de compartir este tema tan importante y tan interesante. Y gracias por darnos la oportunidad de compartir este espacio que habéis organizado magníficamente. Intentaré aportar alguna cosa más a lo que ya ha dicho también

Yo hablo desde la Fundación Pere Mitjans, que es una entidad...también os pongo en contexto, para que se pueda entender más un poco desde donde hago la aportación o desde dónde lo intentaré hacer. Nosotros estamos en Barcelona, y damos apoyo a personas con grandes necesidades de apoyo, con necesidades de apoyo extensas y generalizadas. La mayoría de personas con trastornos de conducta que nos preocupan, en servicios de vivienda, en la comunidad. Quizá en otras entidades o momentos estas personas vivían en residencias, pero nosotros, en la Fundación Pere Mitjans, desde hace cuarenta años, la entidad apostó por las viviendas en la comunidad. Se empezó con viviendas de cuatro y ahora estamos en viviendas un poco más grandes. Pero se parte de esta base, que los profesionales deben acompañar a que las personas para que tengan una vida lo más digna y lo más parecida posible al resto de la comunidad. En este caso y mirando en función de cómo se entiende la discapacidad, vemos ahora, que el concepto actual de discapacidad está basado en el paradigma de los apoyos. Las personas tienen, pues sus habilidades adaptativas, su realidad biológica. Tienen unas relaciones interpersonales, se encuentran en unos contextos concretos, urbanos, rurales; dentro de un barrio, dentro de una escuela, en una vivienda compartida. Y necesitan unos apoyos para tener un comportamiento, un funcionamiento. Vemos que estos apoyos determinarán si ellos pueden hacer las cosas y de qué manera.

Nosotros siempre —cuando lo explicamos— sobre todo a los profesionales que vienen a trabajar de nuevo a nuestra entidad, decimos que el rol, debe ser un rol “desde abajo”. Si pensamos en una persona con discapacidad: los apoyos a las personas, para que tengan una vida y un funcionamiento lo más normal posible — que es lo que pretendemos— lo más inclusivo posible, debe ser dado desde abajo; respetando todas sus opiniones y sus derechos. No debe ser una ayuda dada “desde arriba,” en el que la persona sea sólo receptora de ayuda, porque hay muchas cosas que no pueden hacer. No.

La discapacidad, el concepto actual, se fijan los apoyos. Por lo tanto, los apoyos pueden ser intermitentes, limitados, o extensos y generalizados. En nuestro caso, tenemos mucha experiencia en extensos y generalizados. Y vemos que la actitud en la que se dan los apoyos, la actitud de los profesionales, sería lo más importante. La actitud es lo que hará que una persona con parálisis cerebral, con tetraplejía con un nivel intelectual muy bajo, pueda realizar actividades de la vida diaria. Pueda poner una lavadora, pueda peinarse, pueda hacer la actividad que sea. O incluso, decidir si quiere ir a hacer un paseo o darse un baño. Con estas personas con grandes necesidades de apoyo, es muy importante la metodología del apoyo activo. Lo que

permite es que los apoyos; que sean verbales, gestuales o incluso físicos, van a dar a las personas la posibilidad de participar de la forma más activa posible. Por ejemplo, una persona que tiene grandes necesidades de apoyo, poner la lavadora físicamente, no la puede poner. Pero quizás sí puede escoger el suavizante. Se le puede dar a oler dos suavizantes o dos detergentes, y ella puede escoger o nosotros podemos ver con su mirada, con su cara, con su expresión facial, qué suavizante prefiere, y usar aquel. Es una forma de participar, es una forma en la que el rol del profesional, la actitud que tenga el profesional para acompañar a esta persona, será lo más importante. Por eso damos buena importancia a la actitud.

Bueno, nosotros así intentamos que las personas pues tengan una vida, lo más auto determinada posible, que escojan al máximo todas las cosas que puedan y nosotros, los profesionales, somos acompañantes de sus sueños: Queriéndolas y procurando dar apoyos para que consigan la máxima felicidad, qué es de lo que se trata.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Clara. Dijiste cosas que bueno, todo lo que me dijiste me encantó, pero creo que hay una frase que me encantó particularmente y que hace referencia a este rol del profesional desde abajo. Me parece maravilloso y creo que hoy me voy a quedar con esa frase. Me van a disculpar el resto de los invitados, pero creo que es clave. Y, desde allí, respetando todos sus derechos, para que puedan participar de la manera más plena y activa y lo más autodeterminada posible. Muchas gracias Clara por tu respuesta, por tu aporte.

La misma pregunta para ti Paulina: ¿de qué manera el rol de las y los profesionales ha cambiado en virtud de lo que hoy entendemos por discapacidad?

**Paulina Varas:** Bueno, saludarlos a todos y agradecer a nuestros invitados también por su participación el día de hoy.

Creo que ya se ha dicho mucho. Sin embargo, voy a tratar de tomar algunos puntos sobre la reflexión que tengo acerca de aquello.

En primer lugar, yo creo que uno de los primeros elementos que tenemos que ir a mirar, es el modelo biopsicosocial, desde donde nos paramos el día de hoy. Adoptar esta mirada nos permite incorporar las diversas variables asociadas a la vida y al bienestar de la persona. Y, en ese sentido, en primer lugar, esto nos invita a ir a conocer a la persona. Bien lo decía Marcos: necesitamos conocer su individualidad, sus características personales, sus gustos, sus intereses. Al igual que decía Clara, vamos a conocer sus preferencias a partir de su propio lenguaje —y eso es muy importante— que conozcamos a la persona desde el ámbito biológico, desde el ámbito social; desde las distintas áreas de desarrollo. Eso, en primer lugar, es tremendamente importante y desafiante también. Y cómo, desde ahí, vamos a conocer su contexto y su entorno. Porque conocer e ir a mirar el contexto socio

cultural, las posibilidades de interacción que tiene esa persona, las oportunidades de participación, sus redes sociales y redes de apoyo, nos va a permitir también conocer a la persona y, por lo tanto, nos desafía como profesionales en cuanto a algo que Marcos también mencionó, y que para mí es tremendamente necesario al día de hoy, como profesionales y personal de apoyo. Que tiene que ver con esto de derribar las paredes, derribar las murallas y salir a trabajar con las personas y con sus familias en los entornos. Y creo que ese es uno de los principales cambios que estamos experimentando. Y que tiene que ver con mirar y entender que la manera más respetuosa y efectiva de dar apoyo, es ahí. Compartiendo en el entorno, compartiendo con la familia. Empaparse de los contextos, de qué posibilidades de redes de apoyo tienen, por ejemplo; de sus interacciones. En el fondo, esto no hace salirnos de nuestro rol de expertos y de detrás del escritorio e ir ahí, a donde están las personas y sus necesidades.

Y otro punto que es tremendamente importante para mí, que ya lo mencionaron, y que Clara se detuvo en eso, tiene que ver con ir a mirar las barreras a las que se enfrentan las personas. Y cómo las barreras actitudinales pueden ser un elemento tremendamente necesario de mirar, de reflexionar y de poner atención. Los profesionales tenemos mucho que decir y qué hay que hacer al respecto. En muchas oportunidades, somos nosotros mismos como personal de apoyo directo, con nuestras creencias y nuestros valores, los que podemos ir afectando o quizás coartando —aunque no lo queramos— el desarrollo, la participación de las personas con discapacidad. En fondo debemos poner atención ahí: en cómo nuestras actitudes, nuestras conductas van a afectar la calidad de vida de las personas. En el fondo tenemos una gran responsabilidad. Porque nuestro trabajo permea y desde nuestra área, es mucho lo que podemos hacer ahí.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina por tu respuesta y creo que también mencionaste puntos clave: la responsabilidad que tenemos de derribar las murallas y entender la vida de las personas. Y, desde allí movilizarnos como profesionales. Entendiendo, además, que una de las principales barreras tiene relación con temas actitudinales.

Vamos ahora con nuestra segunda ronda de preguntas, partiendo por Clara: Apoyar a personas para que tomen el control sobre sus vidas, sus organizaciones y sus comunidades está resultando un reto. ¿Nos podrías orientar de cómo afrontar este desafío, Clara?

**Clara Clos:** El desafío es enorme y aquí estamos todos aprendiendo. O sea, que ahora nos toca o me toca estar en este lado, pero en verdad somos todos aprendices en esta gran labor; de cómo apoyar a personas, para que realmente tomen el control de sus vidas y, organizaciones y comunidad, vamos a ver cómo lo intentamos hacer desde la Fundación.

Tomar el control de tu propia vida, quiere decir...—Siempre hablo desde las personas con más necesidades de apoyo, que siempre pienso que son las menos representadas—. Quiere decir, poder decidir aquellas cosas de tu vida, de tu día a día. Primero las más básicas. O sea, cuando me levanto por la mañana, me quiero duchar ahora o me quiero duchar más tarde. Qué quiero tomar desayuno, quiero tomar un zumo o quiero tomar un vaso de leche. Cómo voy a ir a mi centro de atención diurna. O dónde pase el día: quiero ir a pie, quiero ir en transporte. Todo eso, lo que decíamos antes; depende mucho del rol de los profesionales y de cómo dar los apoyos. Pero desde las instituciones, que es donde estamos básicamente casi todos, supone un reto el hecho de que debemos cumplir unas normativas. Y, hay que ser muy imaginativos para cumplir las normativas a los que estamos sometidos las personas que trabajamos en los centros y además conseguir que las personas tomen el control de sus vidas. Un ejemplo: al menos en nuestra comunidad, las residencias, los pisos tutelados, las normativas nos dicen que debemos tener unos menús prescritos por un responsable sanitario. Que estén ahí puestos los nutrientes, Todo muy controlado. Pero eso va totalmente en contra de tener control sobre mi propia vida. Yo en mi casa me levanto del sofá, voy a la nevera cojo un yogur cuando me apetece, o hoy decido que como verdura y por la noche o mañana decido que como otra cosa. Entonces, ¿Cómo compaginar que yo puedo decidir mi propia vida, con cumplir las normativas en los centros residenciales?

Pues supone un gran reto. Un gran reto de imaginación para ver cómo vamos solventando, que las personas pueden decidir, y cumplir con la normativa al mismo tiempo. Ese era un apunte que quería hacer; de ver cómo lo hacemos.

Otra cosa que quería apuntar, es que aquí estamos empezando un programa que se llama asistente personal. La asistencia personal —tal como se está trabajando en Barcelona— viene del movimiento de vida independiente de las personas con diversidad funcional física. Es un programa que está en modo experimental y que hay aún hay muy poca experiencia, al menos aquí, en el que la persona sí que tiene absolutamente el control de su vida. Porque después de una valoración; que, en el caso de Barcelona, hace el propio ayuntamiento, de las necesidades de apoyo de cada persona; es la persona a la que le dan una bolsa de horas, para entendernos: es la misma persona que puede escoger la persona que le dará apoyos, es decir: la persona, el profesional que trabajará con él. Y es la misma persona que, con los apoyos necesarios, puede escoger su plan de vida, su plan de actividades y puede decidir cómo le va a apoyar este profesional que ha escogido él mismo.

Para nosotros el programa de asistencia personal, sería el hacia dónde caminamos. Ojalá en algún día, podamos romper las barreras, salir de las instituciones, salir de los servicios organizados y poder disponer del programa de asistente personal para todos. Porque este sería el máximo control, o sea, lo que garantizaría el máximo control de la vida de las personas.

Dicho esto, desde las organizaciones, y tocando de pies en el suelo, porque aún no podemos disponer todos de asistente personal. Desde las organizaciones debemos ser imaginativos también y hacer que las personas estén representadas y participen de la forma más activa posible en todos los órganos. En nuestro caso, es una fundación, pues tenemos personas con diversidad, personas usuarias que están en el patronato. En el órgano máximo de Gobierno.

Luego hay que hacer las adaptaciones necesarias: comunicativas, de lectura fácil, para que todo el mundo pueda participar. Y bueno, es cierto que algunas personas con grandes necesidades de apoyo, pues su participación es presencial, pero hemos observado, que la participación presencial hace que los profesionales tengan en cuenta a las personas, con mayor dignidad que si no están presentes en las reuniones. Por lo tanto, es muy importante la participación presencial.

Y, por último, las comunidades. En las comunidades, las personas deben poder participar, ser visibles, ir a todas partes. Nosotros huimos de tener los recursos dentro: un servicio de podología, vamos a la comunidad, Un servicio de peluquería, vamos a la comunidad. Vamos a comprar a la comunidad, o sea, intentamos estar presentes en la comunidad. Pero aparte de participar, hay que aportar, para ser personas valoradas por el resto de la comunidad. La participación debe ser colaborativa. Por ejemplo: en uno de los centros están participando en la decoración de un centro de personas mayores. Están haciendo los objetos decorativos y luego van a instalarlas. O bien se está participando en un huerto urbano comunitario; aportando plantas y macetas decoradas. Bueno, eso sería algunas de las formas sobre cómo apoyar a las personas para que estén más activas en sus vidas, en las organizaciones y en la comunidad.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias. Clara. Creo que dijiste muchos aspectos que son valiosos, pero hay un punto, creo que es determinante, que finalmente pasa por hacer visibles a las personas con discapacidad y que estén en todas partes.

Ahora la misma pregunta para ti, Paulina: apoyar a las personas para que tomen el control sobre sus vidas, sus organizaciones y sus comunidades, está resultando un reto. ¿Cómo no puedes orientar para enfrentar de mejor manera este desafío?

**Paulina Varas:** Gracias, Lilia. Bueno, la autodeterminación y la autonomía son áreas tremendamente importantes y necesarias que tenemos que considerar y mantener delante de nosotros como una cuestión de derechos en primer lugar. Y, por supuesto, como un área de abordaje. Es interesante que siempre en pro de la salud mental y el bienestar de las personas, nos detengamos en conocerles. Lo dije antes y soy súper majadera con esto. El conocer a la persona, sus características personales, su capacidad de comprensión, sus funciones ejecutivas —por ejemplo— nos va a permitir poder responder y dar los acompañamientos para esa

persona en particular. Y qué es lo que esa persona necesita, para poder tomar el control de su propia vida, de acuerdo a sus particularidades.

Entonces es irnos a la metáfora del traje a la medida; tenemos que ver cuáles son las necesidades de esa persona. No todas las personas van a tener la misma posibilidad de autonomía y autodeterminación y es un desafío que podamos mirar eso; que podamos ir a mirar y respetar también: desde dónde.

A mí me pasa a menudo en mi labor diaria, conversando con algunos cuidadores que me dicen: “Oye, pero su compañero, que tiene las mismas características, que es bastante similar; puede hacer tal cosa, o decide tal cosa, y él no.” Y, claro, podemos tener muchas características en común y los que trabajamos en discapacidad, lo vemos diariamente. Pero cada persona es diferente y tenemos que entenderlo desde ahí.

Creo que un elemento tremendamente importante y desafiante, cuando hablamos del control de la propia vida tiene que ver con el desarrollo de pequeñas estrategias que hagan tener a la persona, mayor injerencia en su propia vida. Incluida su rutina diaria. De este modo, todo apoyo que apunte a que cada persona se sienta protagonista de la vida, va a ser significativo. Y, para eso creo que es necesario y desafiante el precioso trabajo que podemos hacer con las familias y empoderarles. Ellos son expertos por experiencia y saben perfectamente desde dónde podemos ir aportando, para poder potenciar directamente cada área de desenvolvimiento a la persona con discapacidad.

Y, por último, que lo venía pensando; y que Clara también lo comenta y lo muestra muy evidentemente: el día lunes me tocó estar trabajando con una organización que está a lo largo de todo Chile y que tiene residencias muy diferentes entre sí, a lo largo de nuestro país. Una de las reflexiones que hacíamos era: cómo, para las residencias, para las organizaciones -desde dentro— ir logrando ese equilibrio que permita, por un lado, seguir los requerimientos que existen de funcionamiento de esa institución. Y, al mismo tiempo, ir proporcionando en la mayor medida de lo posible, todos los espacios y todas las oportunidades de desarrollo en la autonomía, en la autodeterminación—entre otros ámbitos, por supuesto— de cada persona.

Entonces, una de las reflexiones más bonitas es cómo vamos yendo a ese encuentro con la persona en el día a día, en sus características, en sus necesidades y desde ahí, ir vislumbrando también aquello que tiene valor para la persona. Y proporcionar esos espacios de desarrollo.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Paulina por tu compartir. Creo que también nos quedamos con parte de esto que tú planteas —que lo comentaste anteriormente— que tiene relación con entender la vida de las personas. Y desde ahí, comenzar quizás con pequeñas acciones. Muchas gracias.

Y ahora la misma pregunta para Marcos: apoyar a las personas para que tomen

el control sobre su vida, sus organizaciones y su comunidad está resultando un reto. ¿Nos puedes dar orientaciones de cómo enfrentar este desafío, Marcos?

**Marcos Zamora:** Bueno, pues sin duda está siendo, es y ha sido uno de los grandes retos —yo creo— de los servicios en los que trabajamos; de las organizaciones de las que venimos, porque venimos en la mochila con una historia, una tradición y una forma de entender nuestro trabajo.

En el ámbito del autismo, que es de donde yo vengo, es verdad que todo esto ha estado siempre impregnado por esas características: que las personas con autismo, donde tienen probablemente parte de sus mayores barreras, que es en el ámbito de la comunicación, siempre detrás de las dificultades comunicativas. A través de esa imposibilidad para decir lo que piensan, lo que quieren, lo que necesitan de una manera clara. Yo creo que durante mucho tiempo nos hemos esforzado por intentar dar herramientas para que se comuniquen mejor; para que sepan expresar mejor sus necesidades, emociones. Hemos puesto mucho el foco en darles herramientas a ellos. Yo creo que sí que, desde el punto de vista de la autodeterminación, hemos sido capaces de desarrollar mejores programas para dar herramientas; sistemas aumentativos de comunicación, que nos han hecho de alguna manera, llegar a conocer mejor a la persona y de darles las herramientas como profesionales. Y también hemos acompañado a las familias. Para que esto ellos lo pudieran hacer desde pronto. Creemos que todo ese aprendizaje, tiene que ser desde temprano en el desarrollo y que toda esa capacidad de elegir, de decidir la propia vida, no sólo sucede cuando una persona es adulta, sino que se tiene que ir andamiando desde que el niño es pequeño. Y tenemos que ir generando esas herramientas y esas habilidades desde que el niño es pequeño. Empoderando a la familia, como decíamos antes, dando también las herramientas a las familias para que, desde pequeño sepan escuchar, sepa dotar al niño de las herramientas pertinentes.

Yo sí que me quedo con esa visión que ha dado antes Clara: que lo importante —además de dar las herramientas— es, sobre todo, tener la actitud por parte de los profesionales y trasladar también a las familias, en la necesidad de saber escuchar. De saber y de querer que siempre sea la persona quien pueda opinar sobre todos los aspectos de su vida. Y yo creo que eso depende de las personas que estemos al lado, y que, las personas que nos propongamos pequeños retos en el día a día para que todo lo que funciona de una determinada manera, porque —como decía antes Clara— o lo marca la normativa, o lo marca un programa de trabajo o lo maneja un determinado o determinada actividad. Tengamos siempre la pregunta constante encima de la mesa de: ¿esto lo puede elegir la persona?, ¿tiene las herramientas suficientes para poder decirme? Como decía: aspectos tan sencillos como si quiero comer algo, como si quiero un determinado suavizante, con un determinado olor. Y ese tipo de cosas son básicas. Yo creo que este proceso, que como decís, es un desafío.

También las organizaciones con nuestra experiencia suponen un evidente conflicto ético para muchos. Yo creo que nos damos de bruces con una forma de haber hecho las cosas hasta el momento, en la que cuando empezamos a preguntar por las personas, nos empezamos a cuestionar todo lo que hemos hecho antes, constantemente.

Yo creo que hay que tener dentro de las organizaciones las estructuras suficientes también para acompañar a los profesionales en ese tránsito, que haya dentro de las organizaciones, de alguna manera, organismos que permitan esa reflexión ética para abordar también todos los retos que nos supone este cambio de perspectiva. Y el afrontar, muchos de los sentimientos negativos que se nos presentan a los profesionales, cuando nos damos cuenta que hemos estado haciendo las cosas de una determinada manera y que realmente todo —prácticamente— lo que estamos haciendo con las personas, podemos hacerlo de otra manera, si tenemos en primera persona sus necesidades. Y eso será un reto constante, porque nos pone muchos dilemas éticos: la normativa frente a la persona, las posibilidades económicas de un servicio frente a la persona, el contar con diferentes oportunidades, frente a lo que quiere la persona. Y eso es un constante conflicto ético, que creo que las organizaciones tenemos que asegurar el disponer de herramientas éticas de acompañamiento, de reflexión y de avance dentro de las organizaciones, para hacer un trabajo, yo creo que constructivo; aprendiendo del pasado, aprendiendo de otra mirada de la que venimos, pero siempre con una clara convicción de avanzar hacia el futuro desde la reflexión ética.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Marcos. Lo que tu acabas de comentar, de manera personal me siento total y absolutamente identificada. Porque también tiene que ver con desaprender parte de lo que hemos construido a lo largo de muchos años. Y ahí viene finalmente este conflicto, como ponernos al servicio de las personas que estamos apoyando.

**Lilia Siervo:** Y bueno, ahora vamos con la última pregunta para Paulina. Dice: ¿Cómo impacta la pandemia Covid19 en el apoyo que brindamos los y las profesionales a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Paulina Varas:** Gracias Lilia, por la pregunta. En primer lugar, creo que una de las cosas que nos ha mostrado la pandemia, tiene que ver con resaltar el rol de los profesionales y el personal de apoyo, en cuanto el acompañamiento que buscamos dar a las familias y a las personas con discapacidad. Así también el papel que se juega dentro de las organizaciones. Y en ese sentido, quiero destacar, la flexibilidad y la capacidad adaptativa que hemos visto. Porque tiene que ver con cómo hemos buscado de la manera más creativa posible, poder continuar brindando los apoyos. Eso, por un lado.

Respecto a la pregunta, me gustaría compartir algunos de los resultados que tuvimos en el estudio Impacto COVID que realizamos junto al doctor Novell y un equipo de trabajo. Porque dentro de ese estudio, una de las encuestas iba dirigida directamente a los profesionales. A cómo ellos visibilizaba el impacto en su propia labor y también cómo se observaba el impacto en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo propiamente tal.

Entonces, hay ciertos puntos que me parecen interesantes respecto a la pregunta comentar. Por ejemplo, el 69% que planteaba que vio modificada su situación laboral, principalmente debido a la modalidad remota. Y, el 89%, refiere que hubo variación en el tipo de tareas, o de rol que desempeñaban habitualmente, dada la pandemia. Y que se reinventaron, se reestructuraron los tipos de apoyo para poder continuar dando respuesta. Después, el 61% de los profesionales, refiere que ha experimentado alguna dificultad para continuar dando los apoyos. Y, algo que me parece súper importante de relevar, es que el 44% refiere que uno de los elementos que más les dificultó en su momento —dado la crisis sanitaria— tiene que ver con este esfuerzo por mantener un estado de ánimo positivo frente a todo el contexto y, por lo tanto, desde ahí, continuar dando los apoyos a las personas con discapacidad. Algo que responde también a esta capacidad de adaptativa que hemos visto y que hemos vivenciado todos es que el 88% de los profesionales refirió que su centro o su organización ha tenido la capacidad adaptativa, frente a esta crisis y que eso ha permitido modificar horarios, modificar estilos de apoyo, tipo de labor y esa flexibilidad es dada las personas y los profesionales que participan de cada institución.

Y bueno, podría continuar con los resultados, pero en el fondo me parecía importante comentarlo porque es significativo; cómo el impacto, en el tipo de apoyo y en cómo entregar los apoyos ha sido algo evidente. Me interesa relevar que se ha intentado continuar haciendo, pese a las dificultades, y las familias han referido que lo agradecen, ya que ha favorecido en la continuidad de los apoyos y también el bienestar de las personas con discapacidad.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina por compartir parte de lo que significó esta investigación. Yo creo que hoy estamos en un contexto que, pese a lo difícil y lo duro que ha significado este contexto COVID, sin duda nos interpela. Y también una llamada de atención para modificar lo que veníamos haciendo. Y que sin duda el modelo que está instalado hoy, ha quedado en evidencia que tenemos que seguir trabajando, trabajando para este cambio profundo desde las organizaciones y desde el nuestro como profesionales.

La misma pregunta para Marcos: ¿Cómo impacta la pandemia de COVID-19 en el apoyo que brindan las y los profesionales a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Marcos Zamora:** Bueno, pues ha impactado, ha impactado porque llevamos ya una temporada y yo creo que nos ha hecho duro el proceso, pero yo creo que ha demostrado y ha puesto en valor —por lo menos los profesionales, las organizaciones que conozco bien en mi entorno— de la enorme capacidad de adaptación, de flexibilidad y de compromiso que el sector tiene. O sea, yo creo que los encuentros que hemos tenido con todos los profesionales han sido maravillosos. La capacidad que hemos tenido todos de reinventarnos, para ser capaces como profesionales de encontrar esos puntos de adaptación de nuestra actividad, de nuestros servicios, de nuestro rol. Probablemente, como fruto de la evolución natural de los modelos no habían llegado, pero que la pandemia los ha acelerado, sin duda alguna.

Yo creo que la pandemia ha acelerado determinados procesos de cambio mental en organizaciones y profesionales. Aquí ha habido una evidencia, y es que aquellos modelos en los que estaban más orientados, por ejemplo, al trabajo de colaboración con la familia, el trabajo en los entornos —hablando lógicamente de aquellas personas que no están en servicios de vivienda— pero a todos los que ya estaban avanzados en un modelo de trabajo en los entornos con la familia, la situación no ha sido tan abrupta o el cambio no ha sido tan abrupto para profesionales, servicios y familias, como aquellos que no estaban ya subidos a ese modelo de una u otra manera. Porque esos sí que han tenido que prácticamente cambiar todos los procedimientos, las intervenciones, la forma.

Es verdad que nos ha abierto además diferentes oportunidades, de comunicación, de cercanía con la con la familia, de flexibilidad. Yo creo que eso también ha sido algo positivo. Pero también nos hemos dado cuenta, cuánto trabajo habíamos hecho en un modelo inclusivo y en la comunidad. Cuando se nos han limitado las oportunidades.

Aquí en España, que hemos tenido limitaciones de movimiento —creo que como en Chile— durante mucho tiempo, de una manera muy continuada, nos hemos dado realmente cuenta de todo lo que habíamos construido. De que al final la vida de las personas, en muchos contextos, las habíamos construido con una suma de actividades, de relaciones en diferentes ámbitos y en diferentes contextos. Que había hecho que realmente estuvieran participando de muchas cosas de este entorno que, de repente, de la noche a la mañana se han caído. Yo creo que a pesar de las circunstancias — por lo menos en nuestro entorno y en términos generales— y a pesar de que todos lo hemos sufrido, pero ha sido yo creo que destacable la capacidad de adaptación que han tenido las propias personas. Y eso también nos ha hecho ver a los profesionales que a veces tenemos que confiar más en algunos retos. Si alguien nos hubiera avanzado la pandemia un mes antes, probablemente todos hubiéramos enloquecido, pensando en cómo íbamos a adaptar la vida de mucha gente a una situación diferente. Y, sin embargo, las propias personas se han adaptado de una manera muy positiva.



Y un apunte también que no me gustaría dejar pasar, ha puesto en evidencia la importancia del ámbito de la salud, de la salud mental y de la salud física. Y del abordaje y de las necesidades que hay todavía que construir en la accesibilidad —en este caso— de las personas con autismo al entorno sanitario: nos ha evidenciado grandes, grandes retos, grandes áreas de mejora. Que lógicamente se han visto absolutamente superadas en estos momentos y que, en los ámbitos donde se había trabajado, donde había convenios de colaboración con los hospitales, donde se habían trabajado medidas, donde había sensibilización de los entornos sanitarios; las cosas han ido mucho mejor que en los entornos donde no ha habido este trabajo: se han dado situaciones verdaderamente graves, críticas. Y entonces, lógicamente, esperemos que no haya ninguna otra pandemia de esta envergadura nunca más; pero sí que es verdad que yo creo que también ha puesto encima de la mesa algunas áreas de mejora importantes en este ámbito.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Marcos por tu respuesta. Como mencionaste, pese a lo difícil del contexto, también ha quedado nuevamente en evidencia la solidaridad y la capacidad de poder trabajar de manera colaborativa las organizaciones y nosotros los profesionales. A través de este ejemplo concreto, a través de estos encuentros de webinar; cómo hemos solidarizado entre las distintas comunidades. Y creo que, sin duda, ha sido hoy una oportunidad. También evidencia del trabajo bonito que han hecho, por ejemplo, en la organización que tú lideras – que es Autismo Sevilla. Todo ese trabajo quedó en evidencia, el trabajo hecho en comunidad.

Pero también es una llamada de atención y que sin duda —nuevamente— queda en evidencia una tarea importante que tenemos desde los servicios de salud y que, sin duda, tenemos que seguir trabajando en poder habilitar o poder apoyar a la comunidad. Para que puedan acompañar de mejor manera el camino de la persona con discapacidad.

Bueno terminamos esta tercera pregunta, invitando a Clara: ¿Cómo ha impactado la pandemia COVID-19, en el apoyo que brindamos las y los profesionales a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

**Clara Clos:** Gracias, pues después de lo que han dicho mis dos compañeros, yo creo que queda poco por decir. Yo creo que me voy a repetir un poco, pero también pienso que la ocasión lo merece. Porque la COVID ha sido tremenda, ha impactado enormemente, se ha tenido que proteger la vida de las personas, frente a defender otros derechos que creíamos fundamentales y proteger la vida ha pasado a ser lo prioritario. En nuestro caso, tenemos dieciocho pisos en la comunidad con personas, muchas mayores de cincuenta años, con salud delicada, que sufrieron un cambio tremendo en sus vidas: De hacer un montón de cosas en la comunidad, a estar en casa directamente durante meses. Los profesionales —me

uno a vuestros comentarios— son de gran capacidad de adaptación y flexibilidad, reconvirtiendo sus tareas y todo su trabajo. Desde aquí sí que quiero hacer un grandísimo homenaje a todas las profesionales que daban diariamente o que están dando diariamente apoyo a las personas. Su capacidad de adaptación a las nuevas tareas que, de la noche a la mañana, se han convertido de profesionales de apoyo en la comunidad o en la vida diaria, a promotores de la salud para evitar el contagio. Han trabajado como sanitarios con doble mascarilla, con pantallas, cambiándose de ropa, con el pelo recogido, con buzos, desinfectando todo, acompañando a personas con resultado de COVID positivos, acompañando en la enfermedad, incluso acompañando al final de la vida de algunas personas. Lo han hecho, pues con unas actitudes, unas capacidades sorprendentes. Ahí nuestro homenaje.

Las personas, lo hemos perdido todo y es cierto que hemos intentado aprovechar oportunidades —que algunas ya las habéis dicho— como el uso de nuevas tecnologías que han sido perfectas. Nos ha brindado oportunidades también la COVID y hay que saber aprovecharlas. Pero de cara a la inclusión, nos ha relegado fuera de la comunidad, otra vez dentro de las casas. Y ahora lo que debemos hacer es recuperar lo perdido, con más fuerza. Estamos muchos ya vacunados, ellos están vacunados y estamos en disposición de avanzar otra vez a la conquista de la nueva normalidad. Y de otra vez estar trabajando con la inclusión en la comunidad. Que ya toca después de un año y medio.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Clara. Muchas gracias a nuestros tres invitados. Creo que yo destaqué tres puntos importantes. Destacar la capacidad y el compromiso que ha tenido el sector, las personas, instituciones que trabajamos en el área de la discapacidad, en estos tiempos de alerta sanitaria. Cómo finalmente se han transformado en promotores de la salud y cómo debemos seguir trabajando y cómo nuestro rol como profesionales ha ido cambiando y va cambiando y ya cambió. Este rol desde abajo, respetando los derechos de las personas con discapacidad.

Ahora que ya hemos completado la ronda de preguntas, les voy a compartir las que nos ha planteado el público asistente: Ideas para promover la participación de personas con discapacidad en tiempos de confinamiento.

¿Quién quiere ustedes, de nuestros tres invitados entregar algún tipo de sugerencia? Sabiendo que hoy el contexto limita la participación.

**Marcos Zamora:** La verdad es que me gustaría dar más ideas de las que probablemente tenemos. Pero es verdad que las limitaciones han sido tan abruptas, tan exigentes, que ha sido difícil adaptar la vida de la de las personas. Y creo que ahí hemos intentado apoyar y trabajar para buscar el bienestar en los entornos donde la gente está confinada. Lógicamente buscar todos los resquicios y posibilidades

para la participación en la comunidad, salvaguardando la salud en la seguridad las normas. Con las distancias aquí en España tuvimos problemas, por ejemplo, con las personas con Trastorno del Espectro Autista. Cuando ellos, por ejemplo, tenían que salir a la calle o algunos querían salir a la calle cuando nadie podía. Y sí que encontramos un resquicio que permitió, de forma excepcional, que pudieran salir a dar un paseo terapéutico por las necesidades que ellos tenían. Yo creo que eso sí que fue un gran paso de todo el movimiento asociativo, que hizo una incidencia política en conseguir pequeños resquicios, siendo seguros.

Nos encontramos a veces con la falta de respeto, a veces, de alguna parte de la sociedad que no lo entendía y fue complicado. Y dentro de lo que permite pues intentar que, con toda la capacitación, para que ellos sean conscientes y puedan mantener los máximos que cada persona pueda de seguridad, participando dentro de la comunidad con las actividades al aire libre, con las actividades de deporte, de movimiento, de visitar a las personas del entorno desde la distancia, sin entrar a los sitios. Es decir, todas las fórmulas posibles que permitan seguir manteniendo una red de relaciones que, lógicamente, sin incurrir en contactos estrechos dentro de sitios cerrados. Eso nosotros hemos intentado fomentar al máximo: el poder visitar a la gente, aunque fuera desde fuera. Que no se perdiera la oportunidad de fomentar la actividad física, todo lo que se pudiera no fuera del hogar, aprovechar todo el tiempo que se pudiera estar fuera de casa. Aunque fuera en paseos.

Y luego también, por qué no, las nuevas tecnologías. Y las nuevas tecnologías dentro de nuestro colectivo, también es un ámbito que ha abierto muchas puertas de relación; de actividades, de contacto con otras personas. De continuar con determinados aprendizajes. El hecho de habernos reinventado —las personas con Trastorno del Espectro Autista suelen estar abiertas al tema de las tecnologías y el tema visual y algunas herramientas— y entonces ha sido ha sido positivo. A todos nos cansa. No es el mejor medio, pero sí que es verdad que ha sido una alternativa buena con la que también hemos construido muchas posibilidades de intercambio y de interacciones sociales; de participación en algunos eventos, de actividades culturales, de un montón de cuestiones. Creemos que no han sido como debieran de ser para cualquiera de nosotros, pero sí que con creatividad y con también anticipación, explicaciones y demás, hemos podido construir un entorno de actividad y de participación, con las limitaciones que han tenido.

**Cierre:** Muchas gracias Marcos por tu respuesta. Reiterar nuevamente nuestro agradecimiento a Clara y Marcos. Sabemos que hay diferencia horaria, que también tienen sus compromisos. Por lo tanto, se agradece la generosidad de compartir este espacio con nosotros y nosotras.

También agradecer a Paulina, Dirección de Educación Continua de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales y a cada una de las personas que nos acompañan el día de hoy. Que tengan un buen día y a cuidarse mucho, muchas gracias.

## 6. COLABORACIÓN DE LAS FAMILIAS PARA LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD PLENA DE LOS SERVICIOS

*Paulina Varas (modera)*

*Simona Palacios, Carolina Picasso y Lilia Siervo (expositores)*

**Paulina Varas:** Muchas gracias a todos por su interés en participar el día de hoy. Es el tercer conversatorio y último de nuestro segundo ciclo, que ha estado orientado a la calidad de la gestión.

Desde el año pasado, junto al diplomado en Inclusión Social y Educativa de Personas con la Condición del Espectro del Autismo, comenzamos unos ciclos de conversatorios basados en la calidad plena. El primer ciclo estuvo orientado a la calidad de vida. Luego, hoy finalizamos el ciclo orientado a la calidad de la gestión y próximamente comenzaremos con la ética. Darles la bienvenida a nuestras invitadas y agradecerles su participación.

Quiero poner en manifiesto la importancia del rol de la familia. Cuando nos relacionamos con cualquier persona con discapacidad, qué importante y necesario es el trabajo con la familia; una mirada positiva de la familia. Y tener esa visión de que todas las familias son únicas, que cada miembro de la familia es único también y que toda familia es dinámica, que va a ir variando, de acuerdo a cada etapa del desarrollo y como cada familia es impulsora, precursora del trabajo y de la gestión de las instituciones y los servicios. ¡Qué necesario es que todos quienes nos vinculamos a las personas con discapacidad, trabajemos desde la mirada del trabajo con las familias y no para las familias!. Porque son las familias, las expertas por experiencia y hoy vamos a hablar justamente de aquello.

Comencemos el diálogo planteando una primera pregunta a Lilia.

Sabemos que el papel que han jugado las familias en los procesos de transformación por parte de las organizaciones, ha sido fundamental. ¿Qué no puedes mencionar, de acuerdo a tu experiencia, al respecto?

**Lilia Siervo:** Paulina, muchas gracias por tu presentación. Le doy la bienvenida también a cada uno de nuestros asistentes y a nuestros invitados.

Bueno, sabemos que la lucha de las familias ha sido determinante, por un lado, para poder reivindicar los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país y en todo el mundo. Los grandes cambios y las grandes transformaciones que hemos tenido, sin duda han sido promovidas desde el trabajo de las familias. Sabemos que hace unos años atrás, en nuestro contexto nacional, no existían servicios para las personas con discapacidad, no contábamos con servicios, por lo tanto, las personas con discapacidad, la única opción que tenían era estar confinados en sus casas; en sus hogares. A través de la lucha de las familias, se fueron instalando los primeros centros, las primeras escuelas, las escuelas especiales. Y, por lo tanto, se empezaron a generar y a promover e instalar los primeros servicios educativos



para personas con discapacidad. Sin duda, ha sido determinante a lo largo de los años. Y eso también ha movido, ha movilizado cambios de paradigma, como hemos hablado a lo largo de estos encuentros, en donde en un comienzo nos movíamos, nos movilizamos bajo este modelo centrado en el déficit. Hoy nos movilizamos en un modelo de derecho, de ciudadanía. Donde ponemos a la persona con discapacidad en el centro y sin duda, a la familia.

Sabemos que esta lucha es una lucha que sigue, es una lucha aún inacabada. Nuestro contexto nacional, aún es un camino más bien minado. Lamentablemente, contamos con muy pocos espacios o contextos donde poder acompañar a las personas con discapacidad a lo largo de todo el ciclo vital. Hoy el acceso a protección, a lo largo de la vida y sobre todo en la vida adulta, es prácticamente nula o escasa. Por lo tanto, la lucha de la familia, aún es una lucha que se mantiene, una lucha de largo aliento, donde en un comienzo, lucharon para que las personas con discapacidad tuvieran un lugar donde poder educarse.

Hoy la lucha es diversa. Por un lado, el poder acceder a la educación en contextos inclusivos, educarse con el otro, junto al otro. El que la persona con discapacidad pueda ser reconocida y reconocida desde todo su potencial, desde una mirada positiva. El poder acceder a políticas públicas de protección social a lo largo de todo el ciclo vital.

Hoy, las personas adultas y adultos mayores con discapacidad en nuestro país, lamentablemente están totalmente desprotegidas. Necesitamos generar espacios y políticas públicas. Y, sin duda, las familias deben estar puestas en el centro, en la toma de decisiones a través de un trabajo compartido de colaboración. La lucha es una lucha que, sin duda, va movilizando y nos va moviendo a nosotros los y las profesionales.

Entonces, creo que es importante destacar varios aspectos; primero, fueron los que movilizaron estos primeros cambios a nivel país y creo que nuestra realidad, como contexto nacional, es una realidad que se puede replicar también en otros contextos latinoamericanos y, por qué no decirlo, también en España, que sin duda nos llevan la delantera (en servicios para la vida adulta, por ejemplo y acompañamiento durante todo el ciclo vital). Y cómo también han contribuido al cambio de paradigma respecto a la mirada que tenía la comunidad respecto a la discapacidad. Durante mucho tiempo, sin duda, fueron la voz de sus hijos e hijas y hoy esta voz es compartida, tanto por las familias, como por las propias personas con discapacidad. Y nosotros, como profesionales, debemos acompañarlos en ese proceso.

¡Cómo además han aportado y contribuido a este cambio! Desde mirar a la persona, para la persona y de todo aquello que pueda aportar y contribuir en nuestra comunidad, ya no desde el déficit.

**Paulina Varas:** Gracias Lilia. Qué interesante ver cómo las familias han ido

impulsando, pero cuánto nos queda también por hacer, cuando comentas lo importante que es ir acompañando a todas las personas en base a todo el ciclo vital. A veces, nos hemos enfocado más en una temática en un ámbito o en un ciclo vital, y no en todo el desarrollo. Y lo necesario que es continuar trabajando juntos en el ir generando políticas públicas en nuestro país.

Carolina, te hago la misma pregunta, cuéntenos de tu experiencia, ¿qué nos puedes mencionar en relación a cómo la familia ha jugado un rol en este proceso de transformación de las organizaciones?

**Carolina Picasso:** Bueno, primero aprovecho cortito para agradecer muchísimo la invitación. Es un gusto realmente y un honor estar conversando con ustedes. Y muy agradecida por la oportunidad.

Tal vez empezar justamente allí donde tocó el punto Lilia. Pensé en hacer un poquito de historia. Cómo justamente, en la segunda mitad del siglo XX, en Estados Unidos surge este movimiento que busca terminar con la opresión, justamente que el modelo médico imponía sobre el colectivo de las personas con discapacidad. Y este movimiento, que surge en Estados Unidos, está justamente liderado por personas con discapacidad y sus familias. Tal vez ese es el primer punto de partida. Donde las personas con discapacidad y sus familias empiezan organizadamente esta lucha. Y es una lucha justamente por el acceso a la salud, a la información, a la educación y aquellos derechos básicos y esenciales que gozamos todas las personas.

Creo que ese movimiento que tiene ese lema tan famoso: nada sobre nosotros sin nosotros es lo que finalmente da lugar a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Naciones Unidas y pone este marco internacional que reconoce justamente ese enfoque social y de derechos, que Lili también mencionaba. Creo que ese es el marco legal, que obviamente luego va descendiendo a los distintos países. Obviamente Chile es parte del grupo de países que ratifica esta Convención. Y comienza, por supuesto, la legislación local.

Ahora como familias, también sabemos justamente, que la existencia de esta legislación no asegura la concreción de la participación —en igualdad de oportunidades— de las personas con discapacidad. Y, tal vez aquí también hacer un paréntesis. Incluso dentro del colectivo de personas con discapacidad. Las personas con discapacidad intelectual han sufrido también históricamente cierta discriminación. Y ahí el rol de las familias, de las personas con discapacidad intelectual, también ha jugado históricamente un papel superimportante. Porque justamente es el colectivo de la discapacidad intelectual el que ha permanecido más invisibilizado y con menos voz. Y, por lo tanto, las familias en este rol de cuidadores, son las que han tomado protagonismo, son las que se han organizado y han decidido, organizadamente, formar parte del tercer sector. Y justamente trabajar en estos dos planos: en el plano de tener protagonismo como motor en la generación de políticas públicas, que

aseguren la participación equitativa de las personas con discapacidad intelectual. Y cómo red proveedoras de apoyo a la inclusión.

Así justamente, generar un cambio social; transformar la estructura que muchas veces es hostil. O, si no llega a ser hostil, por lo menos es reticente, llena de barreras. Es lo que realmente ha movido a las familias a asegurar que esta diversidad: física, sensorial y cognitiva, realmente sea parte de la sostenibilidad social, y que sea aceptada como parte de la sostenibilidad social. Y como miembro de familia, como mamá de una persona con discapacidad, por supuesto que es eso lo que me mueve a trabajar incesantemente — tengo que agregar, seguro que Simona concuerda conmigo— es la única forma de generar algún cambio.

Soñamos con esta sociedad donde no tengamos que hablar de inclusión; donde la diversidad tenga tal valor, que la palabra inclusión desaparezca del léxico de las personas.

**Paulina Varas:** Gracias, Carola. ¡Ay, tantas cosas, que difícil! Cómo sintetizar todo lo que has mencionado, tan importante. Me quedo con el volver al origen: cómo las familias comenzaron este movimiento, este input tan necesario. Con ese gran lema que, pese a que pasen los años, sigue siendo algo que nos vuelve al eje, que nos vuelve a recordar que para eso estamos en esto. “Nada sobre nosotros, pero sin nosotros”. Que importante mantenerlo ahí, siempre en la retina. Muchas gracias Carola.

Simona, te hago la misma pregunta. Desde tu rol y experiencia como madre. ¿Cómo has visto este papel que ha jugado la familia en este proceso de transformación de las organizaciones?

**Simona Palacios:** Muchas gracias por invitarme, es un placer estar aquí y, además, escucharos. Da auténtico gusto porque compartimos tantas cosas. Bueno, yo pienso lo mismo que ha dicho mi antecesora: que el papel de las familias ha sido transformar la realidad. Es un poco lo que pretendíamos. Sobre todo, en el caso del autismo, es usar el conocimiento. Porque sobre el autismo hay mucho conocimiento, pero nosotros cuando empezamos —mi hijo ya es bastante mayor— había muy poco, pero existía. Lo que pasa que no se usaba, no estaba en los ámbitos normales de la atención a las personas. Y por eso nosotros lo que queríamos era ser capaces de usar ese conocimiento, implementando y creando unos servicios que usasen; que fuesen capaces de implementar el conocimiento.

De forma que de los distintos roles que pueden tener los padres, que siempre lo que estamos haciendo es empujando, nosotros nos decantamos por el rol de proveedores de servicios. Es decir, en Europa —yo tengo amigas— lo que hacen es ser más supervisores y apoyar que se creen servicios, pero no los gestionan ellos. Eso se da sobre todo en la Europa del Norte, digamos, pero los más meridionales

como somos Portugal, Francia, Italia, España, somos mucho más proveedores de servicios. Hemos creado nosotros nuestros propios servicios. Nosotros no teníamos otra alternativa. Nacimos en los años 80 y lo que había eran servicios privados, que como decíamos: te dan una dosis de terapia, pero el día tiene 24 horas. Y la convivencia con una persona con autismo es muy difícil. Y por parte de lo público, lo público siempre es, como lo decías también antes, es muy reticente; son estructuras hostiles, el cambio es muy difícil de implantar y, por lo tanto, es que la única forma de tener una atención adecuada para nuestros hijos, era crear nuestros propios servicios.

Entonces, hemos conseguido crear servicios con unas características muy especiales, que están muy adaptados a lo que pensamos que tienen que ser. Son servicios que tienen un planteamiento holístico, o sea, que no solamente cubren todas las etapas del ciclo vital, sino que cubren distintos tipos de ámbitos y, sobre todo, con un enfoque, con una visión muy global. O sea, que la intervención, no es que por una parte intervenga el fisioterapeuta y por otra, el terapeuta profesional y, por otra parte, el logopeda, no. O sea, tenemos un buen funcionamiento de que todo se hace de acuerdo con unos planteamientos de equipo. Y además hemos conseguido, pues un gran desarrollo profesional en todas las personas que trabajan por nosotros, usando todo el conocimiento, formando constantemente a la gente y trabajando de una forma muy horizontal, muy abierta y permitiendo, por lo tanto, que haya una gran especialización.

Y otra característica que a mí me parece que es muy importante. Es que, en nuestro ámbito, sobre todo en el caso de las personas con autismo, están surgiendo constantemente nuevas necesidades. Porque además está aumentando el número, son nuevos perfiles. Entonces nosotros hemos cambiado muchísimo desde el principio. Empezamos con personas que tenían muchísimas necesidades de apoyo y ahora atendemos a todo tipo de personas. Tenemos muchos chicos —vamos— bastantes chicos en la universidad. Tenemos chicos que han acabado sus carreras y están trabajando. Entonces hemos cambiado mucho el tipo de personas a las que atendemos, porque hemos ido dando respuestas a las necesidades que iban saliendo.

Además, hay un papel que a mí me parece muy importante, que es el papel de coordinación, hay mucha gente. Hay muchos ámbitos que son necesarios para nuestros chicos. O sea, el ámbito educativo y sanitario, el ámbito de los servicios sociales. Entonces, nuestro papel también muchas veces es coordinar, hacer que una necesidad que se tiene se vaya resolviendo en los distintos ámbitos. Pero para eso hace falta un nexo, que nosotros intentamos tener. Y lo que intentamos y hemos conseguido bastante, es trabajar en red. Hemos conseguido que los servicios públicos tengan también confianza en nosotros, que la sociedad tenga confianza en nosotros. Y el hecho de trabajar en red, con educación, con sanidad, etcétera,

nos está dando unos resultados fantásticos. Porque hemos conseguido que todo el mundo ponga se ponga las pilas en relación con todo lo que se sabe y que realmente estos nuevos modelos sobre la atención a las personas se hagan una realidad. Y eso también nos ha permitido mucho innovar.

Entonces sí que es cierto que nosotros seguimos teniendo un doble papel: que es de reivindicativo de defensa de derechos y, por otra parte, seguimos teniendo un papel de proveedores de servicios y con esa idea de que la realidad se puede transformar.

**Paulina Varas:** Gracias Simona. Planteas tantos elementos importantes. Cómo esta mirada holística que han podido ir adaptando, que tiene que ver también con esa mirada sistémica de la persona con discapacidad y sus familias. En el fondo es así y debemos considerar todos los ámbitos en que las personas se desenvuelven y se desarrollan. También has hablado con mucha firmeza sobre la importancia de la educación y la innovación y de cómo nos vamos preparando para poder dar respuesta a las familias. Muchas gracias Simona.

Cedo la palabra ahora a Carolina, para plantearte que el enfoque centrado en la familia y la persona es un modelo necesario de promover dentro de las organizaciones. ¿Qué elementos de este enfoque te parece necesario destacar?

**Carolina Picasso:** A ver, creo que es tremendamente importante, justamente el promover este enfoque de intervención centrado en la familia. Y que, el objetivo al final de la intervención, sea mejorar la calidad de vida familiar. Empoderando a todos los miembros de la familia y desarrollando este concepto, que vamos a empezar a conversar un poquitito tras las cámaras, de las habilidades de autodeterminación.

Yo creo que la vivencia de la discapacidad supone retos, así como lo mencionó Simona. Hay preocupaciones acerca del futuro de los hijos, hay una carga adicional y también hay un enriquecimiento personal y familiar. Creo que es tremendamente importante destacar factores claves para lograr la calidad de vida familiar. Y en ese sentido, estoy convencida de que los profesionales, tienen que tener una mirada colaborativa con los miembros de la familia. Con la familia como comunidad e identificar las fortalezas de las familias y construir desde allí.

Aprendí que tratar de potenciar las debilidades es un camino que, personalmente, no me ha resultado. Creo que hay que poner las energías en potenciar las fortalezas. En construir a partir de lo que ya existe y mirar apreciativamente en la construcción de las fortalezas.

Y creo que otro punto importante es el desarrollo de la percepción que tenemos los padres y madres en conceptos claves, que tienen que ver con el control. Y que tienen que ver con las habilidades de autodeterminación. He leído varios

estudios y por experiencia personal en el trabajo con familias, se habla mucho de la autodeterminación. Como la capacidad de ser autónomo. Y se habla mucho de esto, sin embargo, a la hora de la práctica, somos los papás y las mamás, muchas veces las que ponemos estas barreras a la oportunidad de los hijos a elegir. Y creo que sí tengo y me tengo una mirada super compasiva con los padres y madres, porque creo que definitivamente lo hacemos desde este concepto de protección. Pero sí, creo que es un tema fundamental para trabajar. Porque ahí está realmente el centro de este desarrollo de calidad de vida familiar para todos los integrantes de la familia.

Yendo bien concretamente, en Olimpiadas Especiales creemos que el trabajo con la familia es uno de los pilares fundamentales, trabajamos en cuatro temas claves: uno es la creación de redes familiares, es decir, conectar a familias con familias para justamente se fomente este sistema de apoyo con pares. Y donde al final, también se comparten experiencias de vida, se comparten servicios, se comparte información, etcétera.

Luego el fortalecimiento de las relaciones familiares. También trabajamos mucho con los hermanos y hermanas, con los padres y madres. Es decir, cómo cada uno de los miembros de esta familia tiene un espacio desde escuchar y ser escuchado y fortaleciendo el espacio de cada uno de los miembros de la familia. También se trabaja en la calidad familiar y en potenciar esta autodeterminación a la que apuntábamos.

El tercero es aumentar las expectativas que tienen las familias sobre sus hijos e hijas. Justamente en las participaciones deportivas y la actividad física, las familias se quedan sorprendidas con las habilidades de sus hijos e hijas que, a veces, no son conscientes. Entonces esto retroalimenta esta expectativa positiva. Hay una discriminación negativa; falta de expectativas que tienen las personas, frente a las personas con discapacidad y es terrible, porque no es una discriminación muchas veces consciente, ni agresiva en la forma de verbalizar. Sin embargo, esa falta de expectativa es una forma de discriminación bien fuerte.

Entonces, aumentar las expectativas de los miembros de la familia con respecto a las personas con discapacidad intelectual, es un gran trabajo que también hacemos. Y finalmente, y concuerdo absolutamente con lo que dijo Simona: la realidad, se puede cambiar a través del conocimiento. Entregar conocimiento a las familias, no para que hagan lo que queramos nosotros, o lo que nosotros creemos que es lo mejor, sino para que las familias tomen decisiones informadas. Creo que es fundamental el conocimiento para las familias con personas con discapacidad intelectual.

**Paulina Varas:** Muchas gracias Carolina por todo lo que compartes con nosotros. Me quedo con lo que planteas sobre la mirada colaborativa. Identificar las fortalezas de las familias y construir desde ahí. Como pasa, y tú lo planteas como madre y en general, los profesionales lo vemos a veces —no siempre, pero a ve-

ces— cómo, en ciertas etapas de la vida de la persona con discapacidad, los padres, con toda la intención de colaborar; por distintas circunstancias, aprensiones, miedos, por la historia de cada uno, pueden quizás frenar algunos momentos de desarrollo. Y qué importante ahí, por lo tanto, esta acción colaborativa permanente entre las familias y los servicios, entre las familias y las instituciones, para poder continuar en base a la confianza, impulsando ese desarrollo esa autogestión, esa autodeterminación.

Y me quedo con lo último que comentaste, que me parece muy potente y que debo ser honesta: quizás nunca lo había pensado tan claramente. Esto de cómo la falta de expectativas puede constituirse como una discriminación. Me parece una reflexión sumamente profunda y muy potente. Muchas gracias.

Simona continuó contigo en la misma línea. Este enfoque centrado en la familia y la persona es un modelo tremendamente necesario. ¿Qué elementos destacas tú?

Simona Palacio: Bueno, yo destacaría todos los que ha dicho Carolina, porque realmente estoy totalmente de acuerdo. Y entonces voy a hablar de algunas otras cosas, para no repetirme.

Nosotros desde el principio, hemos tenido a la persona como eje de nuestra intervención, para planificar siempre lo que hace cada chico. Pero quiero destacar que, en el caso del autismo, teniendo en cuenta las enormes diferencias que hay —porque hay unas diferencias enormes— aunque sean personas con autismo, hay muchas necesidades. Es que cada uno tiene unas necesidades muy distintas. Entonces es absolutamente imprescindible tener eso presente: tener la persona como eje y adaptar los servicios a las personas más que las personas a los servicios.

Entonces yo puedo destacar que también que de este modelo hay, por así decirlo, mucha literatura. Y entonces yo me pongo en el papel de madre, que tengo un hijo en cierta organización. Entonces, yo creo que tengo que —como decía Carolina— también tener mucha información y saber elegir.

Por lo tanto, nosotros, lo que hemos hecho, ha sido crear indicadores y eso es lo que yo recomiendo a todo el mundo: que miren a ver qué indicadores tiene la organización, que demuestre si realmente se está haciendo programación centrada en la persona, si se tienen actividades que la persona pueda elegir —en el nivel que tenga—. Pero siempre las personas pueden elegir. Eso lo hemos podido comprobar. Sí los grupos están organizados en base a afinidades de cada chico, si los sistemas de comunicación dependen de cómo sean los niños y las niñas. Es decir, si hay una cultura organizativa, que mide si realmente los servicios están adaptados a las características de cada persona. Es decir, la programación centrada en la persona se está organizando muchas veces en base a espacios y actividades, y no es solamente eso, es que lo que hay que hacer, es conocer con detalle cómo es esa persona y ver cómo esas actividades, esos contextos, y lo que están haciendo influye en el desarrollo de la persona y poder valorarlo.

En España está muy de moda y entonces en todas partes hacen programación centrada en la persona. Y yo no me puedo resistir a contar una anécdota: vamos a un centro que tiene programación centrada en la persona y entonces ellos lo tienen todo clarísimo. Y lo que dice el manual, es que tienen que tener fotos puestas de las personas. Entonces tenían las fotos de las personas, ¡con un número debajo! Es que han pasado todos los indicadores de la programación centrada en la persona. Las personas tienen la ropa marcada con un número. Y cuando nosotros planteamos: por favor, poned el nombre. No entendían... “que es comodísimo el número —decían—. ¿Por qué vamos a poner el nombre?” Entonces de qué me sirve a mí que tengan unas programaciones teóricamente —no sé si me explico— pero vamos, a mí me parece que hay veces que no se tiene en cuenta lo más fundamental, que es la persona y me preocupa también el que, a veces, se pasa la pelota a la familia. Cuando se habla de que se tiene en cuenta la familia y tal, en realidad lo que se está pasando un poco, es pasarle la responsabilidad a la familia.

Y teniendo en cuenta que estos modelos además tienen una raíz anglosajona, sobre todo americana, realmente no podemos plantear las cosas como que la familia tiene una responsabilidad. Elige qué tipo de servicio le va bien y entonces decide y tal. Porque es que hay muchos factores, si puede pagar o no puede pagar el servicio. Si existe el servicio o no existe el servicio. Es decir, lo primero que hay que analizar es: ¿Cuál es el entorno en que los padres tienen posibilidades? Y a partir de ahí, es apoyar a la familia para que tome decisiones.

De todas formas, nosotros la experiencia mejor —y espero no alargarme mucho— pero no me puedo resistir es la que tenemos con los bebés. Tenemos un programa que es de diagnóstico muy temprano, con seguimiento visual. De manera que los bebés, a partir de muy pronto se les puede detectar, sobre todo los que son de riesgo. Y a los doce meses empezamos a trabajar con bebés. Y la forma de trabajar con los bebés es con las familias, es formar la familia, hacer que la familia aprenda y hacer que la familia sea capaz de aprovechar los momentos de comunicación, para que el niño avance y que sea capaz de abordar las enormes dificultades que tiene la educación de un bebé con autismo. Entonces, los resultados que están dando, son fantásticos porque ahí la familia no solo es partícipe, es cómplice. Los objetivos tienen que ser realistas y se negocian.

Y realmente estamos haciendo un trabajo enorme, porque nuestros profesionales han cambiado de perfil. Es que, es muy distinto hacer que la familia pueda trabajar con el chico, que trabajar directamente con el bebé. Entonces para mí es fundamental, pero repito la idea: hay que ver cuál es el contexto, qué capacidad tiene la familia de poder elegir y qué ofertas de servicios tiene, y desde luego lo que no puede. A veces hay la tendencia a responsabilizar a la familia. Y no todas las familias son iguales, hay que respetar muchísimo y cada familia llega hasta dónde llega.

**Paulina Varas:** Simona un millón de gracias por tus reflexiones y que importante tantas cosas que planteas. Como, por ejemplo, lo necesario, desarrollar indicadores; de poder sistematizar la información y poder tener claridad de que realmente estamos haciendo, para quién lo que estamos haciendo, y si eso está teniendo efecto o no.

Al menos en nuestra cultura chilena, no se nos hace fácil sistematizar, generar indicadores. Es algo que todavía tenemos que aprender e ir incorporando en todas nuestras prácticas en relación a las personas con discapacidad.

Por otro lado, que importante lo que dices de cuando a veces creemos, o nos empapamos de la literatura, de las investigaciones, de los manuales. Pero al momento de llevar eso a la práctica, a veces nos podemos encontrar con situaciones totalmente contradictorias, como lo que planteabas de esa anécdota que comentaste. Entonces, es tan importante que las palabras no se queden en el papel, siempre estar mirando lo que hacemos y cómo lo hacemos para ir en pro de la persona con discapacidad y sus familias.

Y, por último, tomar lo último que mencionaste: que siempre debemos ir a mirar el contexto de la familia y el contexto de esa persona, de lo contrario, no vamos a estar respondiendo a sus necesidades. Muchas gracias Simona.

Lilia y te hago la misma pregunta. ¿Cuáles son los elementos que tú destacarías de este enfoque centrado en la familia?

**Lilia Siervo:** Hay varios elementos importantes que mencionó Carolina y Simona y creo que dijeron cosas muy importantes, pero creo que hay dos que calan.

Primero aumentar las expectativas. Creo que ese es el punto de partida al momento de trabajar, de ir generando servicios. Mirar a la persona, mirarle desde lo que esa persona puede aportar, pero también desde esta mirada, desde el derecho y desde su rol como ciudadano. Cuando miramos a la persona con discapacidad como un ciudadano más, ya no podemos pensar en el contexto restringido. Sino que pensamos en participación y una participación valorada.

Y otro aspecto importantísimo que menciona Simona, tiene que ver cómo el conocimiento va generando y cambiando realidades. Y por qué me hace tanto sentido esto último que dice Simona...Comentarles que dentro de la Fundación Apoyo Autismo Chile, estamos elaborando una guía para la inclusión social de las personas con autismo; se mandó una encuesta a las familias a lo largo de todo Chile. Bueno, al analizar los resultados, nos dimos cuenta que cuando las familias valoran la inclusión, la autodeterminación y los derechos de las personas –de sus hijos- lo valoran positivamente.

No obstante, se aprecia que los derechos, la autodeterminación y la inclusión social, está determinada de alguna manera, por el papel o el rol que juegan las propias familias. Y no necesariamente por oportunidades que promueve el contexto,

las organizaciones o los profesionales. No sé si se entiende, pero finalmente, la participación, la inclusión, la autodeterminación y los derechos —que son los indicadores que nosotros estuvimos valorando— recae por el trabajo que ejercen las propias familias. Pero ¿qué nos genera ruido? Que finalmente, no se está cuestionando la responsabilidad que hoy tenemos las instituciones o las y los profesionales en promover oportunidades reales de participación ¿porque sucede esto? porque lamentablemente, aún estamos frente a modelos o paradigmas centrados en el déficit, por lo tanto, no hay mayor cuestionamiento, y difícilmente voy a interpelar aquello que desconozco. Hoy la participación y la inclusión de nuestros jóvenes, niños, niñas y adultos con autismo, pasa por el papel que juega la familia. Por lo tanto, nosotros como comunidad nacional, no nos estamos haciendo cargo, tenemos una gran tarea.

Por un lado, de educar también a las familias, para que puedan reconocer y hacer valer sus derechos y poder exigir cambio desde las organizaciones, pero también desde las políticas públicas, que fue lo que hablamos en un comienzo. Ahora sabemos que las familias también se están movilizandoy están exigiendo. Y todo esto pasa por el conocimiento que se ha instalado en éstos últimos diez años en Chile.

Sin duda este modelo o enfoque centrado en la familia, va de la mano de un cambio de paradigma. Hace unos años atrás, nos movíamos bajo el mejor modelo institucional o el modelo educativo y allí quien tomaba las decisiones eran las instituciones y los profesionales. Hoy sabemos que, bajo el modelo de ciudadanía, quien toma las decisiones es la persona y ponemos en el centro a la persona y por lo tanto a la familia. La familia es el centro de la toma de decisiones junto con la persona con discapacidad.

Finalmente, cuando trabajamos bajo un modelo centrado en la familia, éste sin duda tiene un impacto. En la calidad de vida de este contexto familiar y también de la persona con discapacidad. Cuando trabajamos bajo este modelo, sin duda estamos reconociendo el derecho de las familias con discapacidad en participar. Y como dije anteriormente, a través de una participación como equipo. Es un trabajo en equipo. Ya no desde un rol pasivo, donde era el profesional quien tomaba las decisiones. Decisiones sobre la vida de las personas. Qué potente es eso. Y hoy creo que esto se hace impensable.

Quisiera destacar algunos elementos clave de este modelo centrado en la familia:

En primer lugar, el trabajo es con la familia, juntos, colaborando siempre en equipo. Desde allí, tenemos que tomar en cuenta a todas las personas que participan en la vida de la persona con discapacidad. Cuando hablamos de familia, de pronto nos centramos solamente en los cuidadores principales, sino que, en este modelo centrado en la familia, de pronto vamos a trabajar con todas aquellas personas que son importantes, que son relevantes y que tienen un impacto en la vida



de la persona con discapacidad. Confiar en las competencias de la familia. Eso es determinante y tiene relación con lo que dice Carolina, aumentar las expectativas. Cuando aumentamos las expectativas de nuestros niños, jóvenes y adultos, también aumentamos las expectativas y las competencias de las familias, las estamos validando también. Por lo tanto, nuestro rol como profesional y como instituciones es determinante para poder empoderarles. Y ¿Cómo les empoderamos? A través del conocimiento, que mencionaba antes Simona. Este gran cambio surge a través del empoderamiento familiar. Y el empoderamiento familiar se consigue a través del conocimiento. ¿Porque ofrecemos conocimiento?, porque nuestras expectativas son altas respecto a lo que puede ofrecer y aportar la persona con discapacidad. Porque hoy la miramos como una persona y como ciudadano, y porque desde esa vereda, las familias también pueden regular y tomar buenas decisiones.

Es importante considerar, además, las creencias de las familias, su cultura y desde allí también tenemos que ser bien respetuosos. Respetuosos, pero también mostrarles que hay otras cosas que hay que ir considerando. Hay elementos importantes que debemos respetar. Por ejemplo, hay familias que, dada sus creencias, o por su religión, de pronto hay cosas que para ellos son impensables. También tenemos que validar los desde allí, pero también tenemos que educarles, por ejemplo, qué es lo que hace un adolescente de 12, 14 o 15 años. Finalmente, como profesionales, transformarnos, en un puente y acompañarles. Y creo que eso es lo que podría aportar también respecto al aporte valiosísimo de Simona y Carolina. Siempre entendiendo que los expertos aquí son con ustedes.

**Paulina Varas:** Me parece preciosa la reflexión sobre mirar a la persona con discapacidad como ciudadano. Que importante esa mirada —cuando tú dices— que de lo contrario los vemos en contextos reducidos y no como participación plena, abierta, como cualquier otro.

Me resuena muchísimo eso. Me parece muy decidor también —para retratar un poco cómo estamos en nuestro país— cuando cuentas sobre la encuesta que realizaron a partir de la guía que trabajaste, y cómo las familias finalmente tienen ese peso, esa labor de impulsar la inclusión.

Y cómo eso nos hace darnos cuenta también, para observar cómo las instituciones, organizaciones y sistema público, nos estamos haciendo cargo de eso. Eso es algo que tenemos que ir a mirar para replantearnos como profesionales y organizaciones.

Y lo relevante también es cómo, desde tu organización, se entregan los conocimientos para estar informado. Porque —como decía Simona— ¡Qué importante es estar informado! Como decía Carolina, para poder tomar buenas decisiones. Desde ahí que las familias sean autónomas también. Que no dependan de los profesionales. Eso es muy importante también. A veces, tendemos como organi-

zaciones, como profesionales, a generar relaciones de dependencia, que al día de hoy no deberían existir. No deben existir. Debemos empoderar a las familias y a las personas con discapacidad para que no dependan de nosotros y puedan libremente participar.

Simona, ¿Cuál crees que ha sido el mayor impacto de la crisis sanitaria por COVID-19 en las familias y cómo las organizaciones han podido apoyar desde su rol?

**Simona Palacios:** Pues yo aquí enlazaría con lo que decía Carolina de las expectativas, también. Es que, en la primera etapa, cuando estuvimos completamente confinados en casa, las familias estábamos todas temblando, para ver qué es lo que iba a pasar. Y sorprendentemente para nosotros —posiblemente por el tema de las expectativas— la adaptación de la mayor parte de las personas con autismo fue estupenda. Entonces posiblemente es porque siempre, sobre todas las familias, les ponemos a un nivel menor del que tienen.

Pero también aquí, lo que ha habido es una dedicación enorme por parte de las familias y de un soporte profesional muy fuerte. Entonces hemos sido capaces y hemos aprendido muchísimo. Porque hemos sido capaces de crear contextos, sustituir rutinas, hacer actividades que han permitido que los chicos se encontrasen bien. Porque además los chicos, lo que sí que han sentido, es que estábamos totalmente dedicados y totalmente volcados, tanto las familias como los profesionales y nuestros chicos son muy sensitivos. Entonces el soporte que han tenido los profesionales ha sido enorme. Ha sido un soporte continuado, nunca se lo agradeceremos suficiente, el estar todo el día pendientes. El gran apoyo tecnológico que hemos tenido y la gran cantidad de materiales que han aportado.

También fue muy importante el papel de lobby que hicimos las organizaciones, sobre todo Autismo España y conseguimos que los chicos pudiesen salir a dar —lo que llamábamos— paseos terapéuticos. Entonces eso muestra lo importante que es la fuerza de la unión y también nosotros lo que hicimos fue, con la figura del asistente personal, las personas que nosotros formamos como asistentes personales para apoyar a la familia, han tenido también un papel importante.

Entonces, durante el confinamiento las cosas fueron bastante bien, salvo en el caso de algunos chicos, de nivel cognitivo alto, que tenían mucho miedo, estaban muy hipocondríacos, pero ha sido una minoría. Otra parte de los de nivel cognitivo alto, estaban encantados. Porque era como un oasis de paz. En lugar de estar en la presión enorme que supone el colegio, estar en casa y atendiéndoles todo el mundo de forma telemática y se adaptaron maravillosamente. El problema también ha venido un poco con la vuelta, sobre todo con las personas que están en inclusión. En muchos casos, lo han vivido como la pérdida del oasis que tenían, pero nosotros lo que hemos visto, es que en este tiempo han estado cómodos porque no han tenido que socializar, pero han tenido una pérdida muy fuerte de socialización.

Capacidad ejecutiva, o sea, son más difíciles los que tienen problemas de planificar, etc. Y se han agravado en muchos casos los problemas de salud mental, lo cual ha significado un trabajo extra y ahora mismo estamos ahí.

También lo que hemos tenido —bueno ha sido problemas de salud en general— nosotros la salud la trabajamos muchísimo en nuestra organización, de forma que hacemos que no haya barreras sanitarias, que es un problema enorme que estamos salvando en gran parte. Entonces, durante ese tiempo de falta de conexión, pues ha habido algunos casos que se han agravado en algunos problemas físicos. Pero estamos muy preocupados también porque lo que habíamos avanzado muchísimo en el programa de bebé. De empezar a trabajar con bebés de 12 meses de 15 meses, pues ahora es que hemos vuelto a trabajar con bebés de 2 años de 2 años y medio. O sea, ese retraso de año y pico, le tenemos también en el diagnóstico. Y eso es un problema.

Bueno, el cambiar también muchas rutinas, después con los grupos de burbuja y todo eso, nos ha permitido hacer una especie de auténtica auditoría de lo que estamos haciendo. Porque hemos tenido que replantearnos absolutamente todo. Entonces yo, que soy muy positiva en este aspecto, creo que hemos aprendido muchísimo.

Hemos cambiado ritmos de trabajo, niveles de exigencia y sobre todo con los chicos más mayores. Entonces hemos aprendido muchísimo y de cara a las familias también, con el soporte de la asociación. Pues hemos podido comprobar uno de nuestros lemas, que ha sido siempre prolongar la convivencia con una familia. Que la convivencia con la familia sea gratificante. Dar el máximo de apoyo, pero dar el apoyo en la familia, con la familia. Y eso de la época de pandemia, ha estado bien. Ha sido una realidad porque han estado bien, con mucho trabajo, con mucho apoyo, pero han estado bien. Y las familias estaban encantadas de ver cómo sus hijos eran capaces de adaptarse.

**Paulina Varas:** Que bien volver al tema de las expectativas y como hoy, en este conversatorio ha sido un punto neurálgico. Que bien ver que se han podido adaptar de buena manera y que, nuevamente nos juegan ahí un gol, en base a lo que esperamos y en base a lo que ellos sí son capaces.

Y, otro lado, tomar lo que comentas tú sobre el retroceso en ciertas habilidades adquiridas y algunos costos respecto a la salud mental; que son efectos del impacto de la crisis sanitaria que nosotros también evaluamos aquí en Chile, a partir de un estudio que realizamos desde el equipo del diplomado y que, justamente lo que se reporta, es que fueron los mayores efectos de las personas con discapacidad.

Lilia. ¿Te pregunto a ti, cuál crees tú que ha sido el mayor impacto de la crisis sanitaria en la familia y, cómo las organizaciones han podido apoyar en eso?

**Lilia Siervo:** Gracias, es una pregunta compleja y creo que va variando un poco a lo largo de los meses. Y tienen distintos matices. Creo que en un comienzo —y que lo comenté también en otro de nuestros encuentros— creo que nos ayudó primero a ponernos en la piel de las personas con discapacidad y en la piel de las personas con autismo respecto a la poca seguridad que tienen sobre qué es lo que va a pasar después. Es un poco así cómo percibe la vida la persona con autismo, cuando no ofrecemos apoyo para poder darle seguridad respecto a cambios, a imprevistos. ¿Qué es lo que va a pasar después, qué es lo que va a pasar más adelante? Esta sensación de tener poco control de sus propias vidas. Creo que, sobre todo para quienes trabajamos con personas con discapacidad, fue por primera vez de manera real decir: es así el mundo. Es así, el día a día de una persona con discapacidad. Y es terrible. Y sin duda ha tenido un impacto en la salud mental de las personas neurotípicas o normotípicas.

También es un llamado de atención respecto a la tarea que venimos realizando las instituciones y los profesionales y que tiene relación con lo que hablamos anteriormente. El trabajo tiene que ser de empoderamiento familiar. Cuando se da ese trabajo de colaboración y empoderamiento, el impacto es menor. En el caso del contexto sanitario, sin duda que las familias que cuentan con herramientas para abordar y trabajar, sus capacidades de afrontamiento aumentan. Entonces, a través de este contexto sanitario que ha sido devastador, nos ha invitado a reflexionar:

Creo que hoy tenemos que mirar a futuro el que, sin duda, va a ser de transformación respecto a lo que veníamos haciendo al menos en nuestro país. Y creo que también es una llamada de atención respecto a, cuando hablamos de empoderamiento familiar es importante y necesario que las familias conozcan sus derechos y cómo ponerlos en práctica. Sabemos que muchos de los derechos de las personas, de las familias; se vieron totalmente vulnerados por el desconocimiento. Hubo casos, por ejemplo, de familias que durante semanas no pudieron ingresar a los hospitales para ver a sus hijos hospitalizados. Entonces, hay un desconocimiento respecto a cómo ejercer sus derechos, hoy en contexto hospitalario, por ejemplo.

Y lo que considero que es dramático y quisiera poder ponerlo en evidencia en este encuentro es que necesitamos mayores herramientas en los servicios de salud, para poder recibir, acoger y atender a las personas con discapacidad. Tuvimos casos que fueron realmente dramáticos desde la vulneración de derechos de las personas con discapacidad en los contextos sanitarios, donde las personas con autismo, no sabían o no se enteraron porque estaban ahí. Nuevamente volvemos a lo mismo, esto es como un círculo: necesitamos el empoderamiento familiar para que conozcan y ejerzan sus derechos; pero también necesitamos trabajar en el conocimiento, no solamente de las familias, sino también en el contexto; conocimiento de la comunidad. Necesitamos una comunidad informada y que pueda acoger, que

pueda recibir, que pueda atender y que sea capaz de acompañar a las personas con discapacidad en los servicios sanitarios. Así que tenemos una llamada de atención muy importante.

**Paulina Varas:** Gracias Lilia. Agradezco tus puestas en evidencia, tan importantes. Para eso son estos espacios. Porque efectivamente, hablar de derechos es algo que no podemos dejar pasar. Vimos y hemos visto cómo durante esta pandemia se han vulnerado derechos y tal como dices, generalmente tiene que ver con el desconocimiento. No con la mala fe, en ningún caso desde esa vereda, sino que por la falta de conocimiento de cuáles son los derechos en primer lugar y luego con la falta de conocimiento sobre cómo ponerlos en práctica, ¿cómo ejercerlos? Es ahí donde se inserta el rol de las organizaciones y de nosotros como profesionales de poder acompañar a las familias en ese sentido.

Por otro lado, agradecerte tu reflexión sobre cómo esta crisis sanitaria nos ha permitido ponernos en la piel de las personas con discapacidad. Qué manera más ruda pero evidente también. Y qué rico poder vivirlo nosotros para poder entender, empatizar y, por lo tanto, desde ahí ampliar todas las posibilidades para poder responder a las necesidades.

Carolina, cuéntanos, ¿cuál crees tú que ha sido el mayor impacto del de la crisis sanitaria producto de esta pandemia? ¿Y cómo sientes que las organizaciones han podido ayudar a apoyar desde su rol?

**Carolina Picasso:** Gracias Pauli. La verdad es que comparto las mismas reflexiones que Lilia. Quería mencionar que, por primera vez tal vez las personas sin discapacidad hemos experimentado un poquito lo que sienten y lo que han sentido, sentido históricamente y lo que siguen sintiendo muchas personas con discapacidad. Y que tiene que ver, obviamente, con lo que con lo que menciona Lilia de la falta de seguridad y certidumbre, el no poder controlar nada de nuestro entorno. Pero que además tiene que ver con el encierro, con el aislamiento, con la falta de contacto social, con la falta de oportunidades.

Y pensar que entonces mi primer punto era justamente esta reflexión: no la injusticia que han vivido y que siguen viviendo —y aquí también quiero poner un dato— 90% de los niños y niñas, niños y niñas con discapacidad intelectual en el mundo, según la Organización Mundial de la Salud, no están escolarizados. Eso significa que están encerrados en sus casas o en instituciones aún hoy. Con lo cual, esa es mi primera reflexión.

La segunda reflexión que comparto también con Lilia, tiene que ver justamente que esta crisis dejó en descubierto la falta de conciencia y la falta de herramientas que existen en general con respecto al enfoque social y de derechos de las personas con discapacidad. Frente a la contingencia de los servicios de salud, a la aten-

ción de pacientes con COVID, frente al dilema de la última cama, ha habido casos dramáticos. Una persona, un hombre con discapacidad con síndrome de Down falleció en un hospital. Donde la familia alegó negligencia en la atención. Entonces esa es mi segunda gran reflexión, el trabajo que aún nos queda para crear conciencia, para entregar herramientas en el sistema de salud, para el manejo de pacientes con discapacidad intelectual. También esto quedó en evidencia en el proceso de vacunación, donde al comienzo no fue priorizada la población con discapacidad. Se consideró que la discapacidad no era una enfermedad; pero tampoco se vio que la discapacidad viene con un montón de situaciones asociadas, condiciones asociadas que hace a la persona con discapacidad mucho más vulnerable a contraer la enfermedad y a morir por la enfermedad. Y eso está justificado por muchos estudios que se han llevado a cabo.

Y nuevamente, gracias al trabajo en incidencia que se hizo a través de la sociedad civil y la flexibilidad de las autoridades, se consiguió cambiar la priorización en el proceso de vacunación; por lo que finalmente, las personas con discapacidad fueron incorporadas en el proceso. Entonces nuevamente gran trabajo de incidencia de la sociedad civil para enfrentar todas estas barreras que siguen existiendo y que frente a cada crisis quedan muy muy en evidencia.

Después mencionar puntualmente el trabajo que hicimos nosotros nuevamente con las familias en esta crisis; que tiene que ver con apoyar con la brecha de conectividad. Trabajamos en alianzas con empresas de telecomunicaciones para poder brindar oportunidades de conectividad a las personas con discapacidad y a sus familias. Consistieron en tutoriales en el manejo de la tecnología, justamente para suavizar esta brecha tecnológica que sigue existiendo. Oportunidades de conectar con pares a través de conversatorios, de actividad física, e incluso desafíos deportivos todavía virtuales, pero que sí ofrecen oportunidades de conexión y de actividades saludables. Mucho trabajo con las familias en charlas y conversatorios.

También trabajamos fuertemente en salud mental, creo que es un tema que tuvo una repercusión enorme en las personas con discapacidad y en las familias. Así que también trabajamos en charlas sobre salud mental. Desde ahí, implementamos un programa que se llama Mentes poderosas, que busca entregar herramientas muy simples y concretas para trabajar la ansiedad; estuvo muy presente en todo este tiempo.

Trabajamos mucho, también con educación para profesionales y estudiantes de salud; con universidades. Justamente para brindar estas herramientas bien concretas en el manejo de pacientes con discapacidad intelectual. Y la verdad es que tengo que resaltar el trabajo que hicimos el año pasado, donde capacitamos a más de 3.000 estudiantes y profesionales de la salud durante la crisis.

Esto ha sido un trabajo intenso y de impacto, atendiendo justamente esas necesidades que se iban presentando en la novedad de lo que nos iba aconteciendo.

**Paulina Varas:** Muchas gracias Carolina. Tan necesario, lo hablábamos antes respecto a la reflexión de Lilia: ir a mirar los derechos y cómo lamentablemente se han vulnerado derechos en todo ámbito. Quiero resaltar lo que planteas sobre la influencia y el poder que tiene también la sociedad civil; cómo desde ahí se gestan e impulsan buenas prácticas nacidas de la experiencia de cada familia, desde el poder que cada familia tiene para impulsar:

A partir de todo lo que hemos conversado hoy, tenemos una responsabilidad como sociedad civil para luego compartirla con todas las entidades gubernamentales; esto es un trabajo compartido y colaborativo. Se quiere que haya un trabajo mancomunado entre todos los sectores para propiciar la participación, la inclusión. Y, por lo tanto, la calidad de vida.

Quiero agradecerles a Simona, Lilia y Carolina por su participación maravillosa el día de hoy. Ha sido un conversatorio tremendamente interesante para mí y me imagino que para todos los que asistieron, así que agradecer también a todos los equipos que se sumaron a esta conversación. Dale gracias a todos los asistentes y bueno, volvemos a encontrar:

Decirles que este conversatorio estará prontamente en el canal de YouTube de la Universidad, así que podrán verlo cuantas veces quieran. Muchas gracias que estén muy bien.

03



DIMENSIÓN  
ÉTICA  
DE LA INCLUSIÓN

## 03 | DIMENSIÓN ÉTICA DE LA INCLUSIÓN

### DEONTOLOGÍA DE LOS SERVICIOS Y CALIDAD PLENA

*Por Ignacio Muñoz Delaunoy*

En las dos secciones anteriores de este libro hemos abordado la realidad que confronta la persona con discapacidad intelectual, usando como herramienta un diálogo que organizamos en torno de ejes temáticos y de subtópicos, siguiendo una lógica un poco cartesiana. Nos abocamos, primero, a la discusión en torno algunos tópicos relacionados con la calidad de vida de la persona con discapacidad, para pasar luego a examinar las proyecciones que pueden tener estos focos en el mundo social, en el que se despliegan los marcos normativos, los contextos institucionales y tienen lugar las agencias a nivel de organizaciones, profesionales y familias. En la tercera sección de este libro vamos a dar un paso final, desde el plano de lo socio-organizacional al plano de lo cultural. Lo vamos a hacer poniendo al centro todo un concepto que nos parece fundamental: ética.

En estas páginas preliminares quiero compartir con el lector las razones por la cuales este giro nos parece un buen punto de término para el libro.

Ha corrido mucha agua bajo el puente desde el momento en que vio la luz el Informe Warnock (1978) y la Unesco diera a conocer la Declaración de Salamanca, proponiendo modelos educativos basados en el criterio de la integración, que inspiraron nuestros marcos normativos y políticas locales (Ley 19284 de 1994 o Decreto 01 de 1998), con intervenciones focalizadas, orientadas a la tarea de levantar las barreras que limitaban el desarrollo de las personas con discapacidad, entendidas como un grupo específico de nuestra sociedad. Ha pasado menos tiempo desde que nos dejáramos entusiasmar por ese concepto de educación inclusiva, que vino luego, que ponía por delante la tarea de ocuparnos de las posibilidades de aprendizaje y de desarrollo de toda la población estudiantil y no solo la que es el tema para este libro.

Esta superación de un modelo centrado en los déficits, los diagnósticos, la focalización y los tratamientos individuales, por una más abrigadora, que alumbró el campo desde una mirada social y cultural (un poco en la línea de la antropología simbólica), ha supuesto montones de cosas: ha ampliado en extremo el campo de nuestra mirada; ha abierto montones de flancos como motivo de reflexión, de estudio, de militancia y de acción; ha dejado, a su vez, muchos de esos flancos sin cubrir, porque una cosa es vencer las brechas que enfrentan subgrupos específicos de personas y

otra cosa muy distinta es plantearse la exigencia de construir ecosistemas sociales que permitan que las diferencias se expresen en espacios de interacción comunes, generando a partir de esta mixtura condiciones de vida mejores para todos y todas, formas de buen vivir, en armonía con el medio y el entorno.

Hay detrás de esta mirada más cultural de la complejidad social, una invitación a resituar la discusión sobre la discapacidad en terrenos distintos, como el de la ética, porque lo que está en juego acá no es tanto una agenda de cambio, como una visión alternativa de sociedad, que conlleva premisas distintas acerca de cómo entender el lugar que ocupa cada individuo o colectivo de individuos en los espacios naturales de existencia, convivencia, estudio o desarrollo.

¿Qué es lo que está en juego acá? Cuando abordamos el tema que nos ocupa bajo un enfoque culturalista, comprometiéndonos con la meta de la calidad plena, lo fundamental es entender que la persona con discapacidad debe ser conceptualizada, significada, representada y tratada como “una persona más”... entender que la segregación toma forma, primero que nada, en la mente de todos nosotros, y cristaliza y se vuelve rígida luego en el discurso.... Lo que se necesita acá es construir un sistema de valores distinto, que nos permita avanzar hacia lo que podríamos llamar “igualdad ontológica”, una igualdad que luego se pueda proyectar al campo de las agencias y de las prácticas sociales.

Los académicos y profesionales que han alimentado las páginas de este libro pensamos que al abordar el tema de la inclusión desde este punto de partida vamos a poder entender mejor las políticas y los fenómenos que ellas intentan conducir. También vamos a poder avanzar con la definición de una deontología que nos sirva para incorporar el paradigma de la plena inclusión en el corazón de las organizaciones (incluidos nosotros, en la universidad), a nivel de discurso, de clima, de prácticas profesionales y lógicas de atención, entendiendo que las organizaciones en las que participamos son modelos a pequeña escala de la sociedad que queremos construir....

Lo que necesitamos, profesionales e instituciones, ayudar a que se generen bajadas concretas de esta nueva ética a los contextos en los que las personas con discapacidad despliegan sus vidas, instalando allí sistemas de valores que den sentido a sus experiencias, que les permitan construir confianzas, canalizar actuaciones, y encuadrar todo eso en sueños y en metas .... lo que necesitamos, en el fondo, es encontrar formas pertinentes, contextualizadas y creativas de transformar los espacios ásperos de convivencia en los que tejen relaciones personas con o sin discapacidad, en entornos en los que se pueda hacer real la promesa de cambio que conlleva el paradigma de la calidad de vida, desde la mirada de la plena inclusión.

¿Maneras de llevar esto adelante?

Lo interesante, para que la deontología del servicio sea algo concreto, y no solo buenas palabras, es entender de una manera distinta el sentido que debe tener el

apoyo que brindamos a las personas especiales o no especiales que concurren a nuestras organizaciones. ¿Qué vemos allí? Espacios institucionalizados, en que las relaciones entre personas no son socialmente naturales, y todo propende a una desindividualización que aliena, especialmente cuando tenemos al frente personas que están en condición de fragilidad porque están enfermas o tienen condiciones especiales de algún tipo.

Esto queda de manifiesto cuando esas personas necesitan hacer un trámite o recibir una atención y se encuentran con mesones que actúan como barreras, en los que hay funcionarios que transforman los padecimientos en fichas, y encuentran, luego de franquear ese primer escollo, con profesionales que están más preocupados de la gestión del tiempo que del pequeño padecimiento de quien tienen al frente.

¿Algo fraterno, que permita a la persona con discapacidad, como a cualquier otro, experimentar la calidez de la vida a la que dan origen los espacios sociales naturales?

En las instituciones orientadas a los servicios los usuarios, pacientes o alumnos que atendemos, se van a encontrar, más de lo que quisiéramos, con barreras físicas, con protocolos indescifrables y con sillas incómodas, que hacen que la persona que estamos acogiendo se sienta el objeto de un servicio más que como un ser humano. Esto es así porque funcionan como esos no-lugares que ha conceptualizado la arquitectura, para referirse a escenarios sin identidad, artificiales, que no los sirven a las personas que transitan por ahí para nada significativo.

En las organizaciones que atienden personas con discapacidad intelectual esta cultura de la desindividualización se atenúa muchísimo. Lo sabemos, de manera experiencial. Pero sigue estando presente, en grados variables, en el modo como nos relacionamos con ellas, desde estereotipos, en la poca libertad que se les da para tomar decisiones....

Para transformar esos no-lugares en espacios habitables, cada organización debería elaborar asumir un código de ética en el que queden registrados cuales son nuestros deberes profesionales y se exponga los principios a los que debemos ceñirnos, poniendo al centro a las personas que transitan en ese lugar. Deberían encontrar maneras eficientes de lograr que esos principios se vean reflejados en el lenguaje, en los espacios, en los protocolos de comunicación o de atención, transformando cada momento del servicio en un diálogo de tu a tu...

Hay distintos caminos para lograr resituar los servicios en una lógica como la descrita. En los tres coloquios que vienen a continuación vamos a aportar algunas de las claves que nos podrían ayudar para avanzar en esa dirección.

## 7. | ÉTICA Y LEGISLACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

*Lilia Siervo (modera)*

*Joan Canimas, Paula Silva y Paulina Varas (expositores)*

**Lilia Siervo:** Muy buenas tardes. Agradecemos la asistencia a cada uno de ustedes, así como a nuestro expositor y nuestras expositoras. Por medio de estos encuentros, hemos querido poner en relieve elementos claves referidos a la discapacidad, esto, desde tres ejes temáticos: calidad de vida, calidad de gestión y ética.

Luego de haber reflexionado en torno a los dos primeros elementos, durante los próximos encuentros estaremos hablando de un tema tan importantísimo como es la ética. En esta oportunidad nos acompañan Joan Canimas, Paula Silva y Paulina Varas.

Antes de iniciar el diálogo quisiera compartir con ustedes unas breves palabras: "al hablar de ética sin duda estamos haciendo referencia a dignidad y ciudadanía. Estamos hablando de nuevos paradigmas, pero también estamos hablando de transformación el cual nos invita a la promoción de comunidades más inclusivas, que apoyan proyectos de vida de cada persona con discapacidad. En donde las instituciones, profesionales y comunidad en general, avancemos hacia los derechos de las personas con discapacidad, y apoyarles para conseguir un hueco compartido en la sociedad. Las personas con discapacidad, sin duda, que deben ser tratadas con humanidad, dignidad y amabilidad y ayudarles para que tengan un rol social valorado. No obstante, hoy sabemos que no todas las personas con discapacidad cuentan con las cosas básicas para ser felices y contar con una buena calidad de vida. Y es allí donde el contexto discapacita. Queremos que las personas con discapacidad sean parte de nuestra comunidad y para ello es necesario que se les acompañe y se les brinden todas las oportunidades."

En el párrafo que acabo de citar quise relevar la idea de que las palabras y los sistemas de creencias que las subyacen son un elemento importante en el modo como nos aproximamos a la realidad. Quiero hacer doble clic a esta idea pidiéndoles una reflexión sobre este concepto, haciéndonos cargo de unas palabras que nos compartió Ortega y Gasset tiempo atrás cuando nos decía "Las ideas se tienen, en las creencias se está". ¿Cómo ves, Paulina, este tema del carácter situado de nuestras ideas sobre discapacidad y diversidad? ¿cuánto pueden influir estas ideas sobre nuestra ética profesional?.

**Paulina Varas:** Bueno Lilia, muchas gracias. Primero gracias a Joan y a Paula por aceptar nuestra invitación y ser parte de este conversatorio. Y respecto a la pregunta: bueno cuando Ortega y Gasset plantea esta idea lo que nos quiere hacer ver es que las personas se sitúan en el mundo desde ciertos valores. Nuestras interac-

ciones, acciones y reflexiones se anclan en ese sustrato. Entendemos las creencias como esta idea generalizada, en gran medida, como algo que viene dado, sin atrevernos a cuestionarlas, sometidos a eso que se llama el “sesgo de confirmación”: esforzándonos por encontrar en el mundo externo fuentes que sirvan para verificar estas creencias apriorísticas. Estas creencias van a ir marcando nuestro actuar, nuestras actitudes, nuestras reflexiones y así también van a ir marcando nuestra ética profesional. Lo complicado de esto es que nuestros sistemas de creencias no solo condicionan lo que vemos del mundo. Muchas veces nos hacen no ver cosas, nos hacen dejar de lado lo que va en contra de nuestras creencias, lo que no es congruente con ellas.

Esto que pasa, de manera general, se da también cuando nos posicionamos con relación al tema de la discapacidad. Desde el ámbito de la Salud Mental, que es mi ámbito de desenvolvimiento, sabemos que las actitudes que tenemos los profesionales hacia las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, va a determinar, en primer lugar, las posibilidades de participación y el modo cómo abordamos los temas de salud mental.

Es importante que nosotros, los profesionales, seamos conscientes de que las creencias que portamos, son un factor de riesgo en cuanto a la salud mental. Tener esa consciencia nos conecta con la dimensión ética profesional, tener esa consciencia es de algún modo el camino para propiciar una buena vida para las personas con discapacidad.

Y me parece muy bonito este cambio de concepto que ha ido surgiendo últimamente: que comencemos a hablar de la calidad de vida propiamente tal, y de cómo podemos ayudar nosotros a que las personas con discapacidad la tengan, de acuerdo a sus necesidades y sus características. Entonces cuando hablamos de buena vida, también tiene que ver con relevar a la persona, desde una mirada comprensiva, empática y rigurosa.

Y desde ahí ir equilibrando entonces, lo que hacemos, como profesionales, tomando en cuenta la singularidad de cada persona, sin prejuicios, sin estereotipos. Y vuelvo, entonces, al punto inicial, que nos remite al tema de las creencias, de lo importante que es cuestionarlas, como un aspecto de nuestra ética profesional.

Tiene que ver también —desde mi punto de vista— con la dignidad. Sé qué es otro elemento de análisis, pero me gusta mucho una idea de Enrique Galván, que voy a intentar parafrasear: no podemos relativizar la dignidad de las personas con discapacidad.

Yo hago esa línea continua desde nuestras creencias a nuestra ética profesional, y desde ahí hacia la dignidad de las personas.

La dignidad humana no puede depender de quién soy, de dónde estoy, de mis condiciones de vida, sino que tiene que ser transversal. Es básico ese punto. Me parece muy interesante, en este sentido, que reflexionemos acerca de cómo estamos

mirando nuestras creencias, y las vayamos cuestionando, como una manera de ir ayudando a proporcionar una buena vida a las personas con discapacidad y, por lo tanto, dignidad.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina por tu respuesta, por tu análisis y por tu reflexión. Sin duda nuestras creencias pueden actuar como facilitadoras o como barreras. Sabemos que nuestras creencias pueden transformarse en la primera barrera para la participación de la persona con discapacidad. Sabemos cuán importantes (y cuán arraigados) son prejuicios que tenemos en torno a la palabra discapacidad o a la palabra autismo.

Hay una palabra que a mí me gusta mucho que menciona Javier Tamariz Cuadrado: la necesidad de mantener un estado de indignación permanente. Yo creo que cuando nos mantenemos alerta y abordamos nuestro trabajo como una forma de activismo, que pone al centro los derechos de las personas con discapacidad, estamos dando pasos hacia este camino de la ética, porque estamos ayudando a derribar creencias y prejuicios que discapacitan a la persona.

Gracias Paulina.

Joan es tu turno. Me gustaría nos compartas tu reflexión acerca de como influyen en nuestra ética profesional las creencias que tenemos sobre discapacidad y diversidad.

**Joan Canimas:** Muy buenas tardes. A ver, la pregunta es compleja, si la abordamos desde la filosofía. Hay dos bloques de cuestiones muy interesantes relacionadas con ella. Yo solamente las voy a plantear, sin profundizar, porque esto nos llevaría muchísimo tiempo.

Por un lado, tenemos esta distinción entre creencias e ideas y esto abre un mundo. La pregunta aquí es como esto podría influir en la práctica profesional. Y por el otro lado tenemos una cuestión muy interesante, que tiene que ver con la dicotomía que se da entre dos conceptos, discapacidad y diversidad.

Yo voy a ver si puedo resumir la primera cuestión, sobre la diferenciación entre creencias e ideas, que considero interesante, aunque no tanto por lo que dice Ortega y Gasset. En ética la dicotomía es otra: cómo se sabe lo que es incorrecto y lo que es correcto. Y yo respondo: se impone el mejor argumento y ya está. Después te preguntan ¿y cómo se sabe cuándo estamos frente al mejor argumento? Y yo les digo: bueno pues ahí al menos hay distintos factores. El factor de coherencia lógica, la lógica del lenguaje, la contrastación empírica y la potencia explicativa. Aquí lo que se releva no es como veas, por ejemplo, los matrimonios de personas del mismo sexo, sino si consideras que se deben o no se deben permitir las relaciones de personas del mismo sexo, si eso está bien o está mal.

Cómo estamos inmersos en una ética laica, no en una teológica, se ha impuesto el argumento de no hay ninguna razón para prohibir esto o cualquier otro tipo de cosa. Lo que se impone es el argumento de que dos personas del mismo sexo se puedan querer, se puedan besar, puedan tener relaciones sexuales y pueden casarse por lo civil, sin que se pueda considerar nada de esto como incorrecto. Por lo tanto, yo les digo: "en el choque de ideas de argumentos, en la mayoría de las ocasiones, no en todas, es posible que haya un argumento que sea mucho más potente que el otro". Y esto sería la ética dialógica de Habermas, donde el mejor argumento se impone a los que son más débiles.

Este tipo de dicotomías se producen cuando confrontamos ideas sobre las personas con discapacidad; nos encontramos allí argumentos que dialogan entre sí, que chocan entre si. Pero, repito: en la mayoría de las ocasiones es posible determinar cuál de estos argumentos es mejor que el otro.

En este conflicto de ideas donde se impone el mejor argumento o, por lo tanto, la mejor idea, entran a jugar, por cierto, las creencias. En esto doy la razón a Ortega y Gasset: para mí la creencia tiene peso cuando llegas a una situación donde ya no puede haber más argumentos. Donde tú dices: "es así porque yo lo creo, porque tiene que ser así, aunque no tenga ningún argumento". Un ejemplo de eso es cuando asumimos, a partir de nuestras creencias, en la igualdad de las personas, pese a que en el mundo social real no es tan evidente que esa igualdad exista.

Bueno, eso es una creencia. Tú puedes creer en la igualdad o en la desigualdad. Puedes ser racista. Creo que al final es un tema de creencias esto. Y en creencias de este se va construyendo todo un aparato conceptual. Por lo tanto, para mí las cuestiones fundamentales de los derechos humanos es que son creencias. O sea, al final tienes que decidir si crees que es mejor el bien que el mal. Y esto no es un tema de argumentos o de evidencia. Porque debes decidir si es mejor la justicia que la injusticia o si es mejor la igualdad que la desigualdad, con base a nuestras creencias: son opciones que asumimos como dadas "porque sí". Yo creo en Dios. ¿Y por qué crees? Intentar buscar razones empíricas, mejores argumentos, no es posible.

Y esto ¿qué influencia tiene con relación al modo como los profesionales enfrentan el tema de la discapacidad? A mi me parece que es fundamental. Si no crees en la igualdad de las personas, esto se va a transmitir a tu práctica laboral. Lo mismo va a pasar, por ejemplo, si no crees en la justicia.

¿Cómo se produce el puente entre las creencias o disposiciones primarias y nuestros pensamientos y actuaciones?

Supongamos que tú crees en la igualdad y en la justicia. Esta sola convicción tuya no te va a condicionar, porque esta esa disposición inicial va ser filtrada por tu capacidad reflexiva, por el modo como los argumentos que se van construyendo sobre este sustrato de creencias, en diálogo con los otros, en diálogo con la evidencia. Hay, pues, en todas las personas una capacidad crítica y analítica, que nos sirve para argumentar, y también para cambiar. Eso es fundamental.

Hay otro concepto muy interesante que viene muy al caso de lo que estamos analizando: me refiero a la “virtud”. Las virtudes son muy importantes, incluso más que las creencias y que las ideas. Las virtudes, en lenguaje cristiano, serían valores o ideas que se encarnan en la persona. Estas son las virtudes, que son valores, por decirlo así, encarnados en la persona, son valores que no solo se tienen en la cabeza, sino que se practican, lo cual me parece importantísimo.

Como ves, no se trata solo de tener creencias en la igualdad o la justicia. Es importante tener la capacidad de ser críticos a la hora de argumentar las ideas. Lo más importante, sin embargo, es cuando somos virtuosos. Es decir, cuando transformamos estas disposiciones en principios de acción.

Esto es fundamental para los profesionales, que trabajan en esta área. Ellos deben ser virtuosos: deben tener la virtud de la paciencia, una capacidad de escucha activa, etcétera.

Y si me permites aportar algo más, te diría que tu pregunta tiene otro aspecto muy interesante, que daría para un buen debate sobre discapacidad y diversidad. Es un debate que se planteó, en España, en el Foro de Vida Independiente. Allí algunos activistas crearon una palabra –“diversidad funcional”-, con mucha potencia, que ha sido incorporada en gobiernos autonómicos o incluso estatales, que está siendo usada en reemplazo de “discapacidad”.

Esto abre un mundo enorme, porque por primera vez en la historia se usa una nomenclatura que no es peyorativa, cuando se trata de referirse al colectivo, distanciada de palabras como “subnormal” o “imbécil”. Ni subnormales, ni discapacitados, ni personas con discapacidad, sino personas que se sitúan en una posición tan importante como cualquier otro en el espectro de la diversidad.

Es importante hacer aquí una matización —que he planteado en mis discusiones con la gente del Foro de Vida Independiente—. Yo no creo que la discapacidad pueda ser abordada solo como diversidad. Cuando usamos ese término estamos aludiendo también a personas que son distintos, estamos poniendo de relieve que la discapacidad, aunque sepa mal decirlo, es una disfunción, implica tener condiciones que están por debajo de los niveles básicos de funcionalidad.

Piense usted en lo siguiente. Nosotros, los padres, padres promovemos la diversidad cuando formamos a nuestros hijos, cuando los peinamos o los vestimos de una forma o de otra, cuando les enseñamos en el fondo, a ser distintos. Lo hacemos porque consideramos la diversidad humana como algo positivo. No creo, sin embargo, que ningún padre querría promover otro tipo de diversidades, en sus hijos, como la sordera u otra discapacidad o limitación con relación al acceso a los bienes básicos... ninguno de nosotros consideraría éticamente correcto promover una diversidad de este tipo...

Lo que quiero enfatizar es que si concibes a la discapacidad únicamente como una diversidad, que no es ni peor ni mejor que lo que podríamos llamar “normali-

dad”, estas adoptando una mirada sobre esto, que va a condicionar su actual profesional: podemos decir que si tú miras la discapacidad desde un modelo biológico, tienes una manera de verla y de tratarla; lo mismo va a pasar si consideras que la discapacidad es simple y únicamente otra forma de estar en el mundo, que no es ni peor ni mejor o si las abordas desde el modelo biopsicosocial, que da tanta importancia al contexto....

Para ir cerrando, porque me estoy alargando muchísimo: el paradigma o el concepto desde el cual abordes la discapacidad va a incidir siempre en la ética profesional....

**Lilia Siervo:** Joan, dijiste tantas cosas interesantes para reflexionar: ¿Qué es lo correcto o qué es lo incorrecto? Todo eso, nos comentaste, depende de cómo lo veas y desde dónde lo veas. Destacaste la importancia analizar la discapacidad desde el concepto de “diversidad funcional”, dejando atrás esa idea de deficiencia. Luego cuestionaste esa idea, rescatando elementos del modelo médico. Yo soy una convencida de que el concepto más adecuado, cuando abordamos este grupo humana, es hablar de “personas con necesidades de apoyo”.

Todos a lo largo de nuestra vida vamos a necesitar algún tipo de apoyo. Ahora, si nos movemos bajo el modelo social de discapacidad y asumimos que es el contexto el que discapacita, el concepto de “persona con discapacidad” también estaría fuera de lugar, porque en el fondo estamos responsabilizando al contexto... Es un tema bien interesante.

Yo sí siento que hay personas con necesidades de apoyo, todos necesitamos algún tipo de apoyo a lo largo de nuestra vida, porque tenemos una condición tal o cual, y también porque vivimos bajo un contexto que puede discapacitar. Allí hay que incidir. Eso es un tema ético.

Y me quedo con esto maravilloso que dijiste cuando hablaste sobre las virtudes, que son valores que se encarnan en el pensar y el actuar, en las personas y en las instituciones. Allí es donde debe alojarse ese estado de indignación, que es esencial para movilizarnos y para los pequeños cambios que permiten mejorar la vida de las personas.

Muchas gracias, Joan.

Paula, la misma pregunta para ti, Ortega y Gasset nos plantea: las ideas se tienen en las creencias se está. Me gustaría reflexionar contigo sobre cómo las creencias que tengamos de la discapacidad y la diversidad pueden influir en nuestra ética profesional.

**Paula Silva:** Hola, buenos días y buenas tardes Paulina y Joan, un gusto estar con ustedes hoy día. Me han dejado la vara muy alta para poder conversar sobre este tema. Le he dado hartas vueltas desde qué punto de vista de cómo plantearlo,

porque si uno responde la pregunta derechamente uno dice “obvio que sí, que las creencias influyen en tu mirada y en cómo tú te desenvuelves profesionalmente —cualquiera sea tu área de desempeño—”.

Eso está claro, en general. Lo está también en el campo del derecho. Las creencias de los abogados sobre la discapacidad están muy arraigadas, sin que haya habido avances sustantivos en el modo como abordamos el tema de la discapacidad, pese a los cambios orientaciones planteados por Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, que nos obliga, desde el 2006, a trascender nuestros prejuicios o creencias. Pero lo cierto es que aunque Chile suscribió esa convención, hacia el año 2008, no se han producido cambios legislativos que pongan en evidencia de que se está incorporando una nueva visión de la materia. Y esto es complicado, porque la legislación tiene varios objetos. Uno de ellos es producir cambios sociales. Es decir, no se trata solo de hacernos cargos de la realidad que se da en un momento dado, sino también de promover cambios que ayuden a modificar esa realidad.

Importante tener claro que la legislación hace más que fijar reglas de conducta. También señala caminos, también orienta la manera como los seres humanos nos vamos a relacionar con la sociedad. Lo que pasa en nuestro campo, en realidad, es que la discapacidad no es tema estudio o de preocupación en las carreras. Falta allí una mirada ética o justicia sobre esta materia. Son temas que a uno le llegan después. Eso puede explicarse por las creencias compartidas por los abogados, que parecen estar arraigadas en ese concepto de persona “normal”, que nos hace desatender por completo el tema de la discapacidad.

¿Cómo me acerqué yo al mundo de la discapacidad? No lo hice cuando mi hijo nació. Lo comencé a hacer recién que cuando mi hijo nació y sobretodo cuando se comenzó a acercar a la adultez, porque me di cuenta de que —y perdón que lo haga desde una cosa medio testimonial— la discapacidad es un problema real, de que es necesario instalar en el corazón de nuestra profesión el paradigma o la nueva mirada o la nueva creencia que nos invita a dejar de ver a las personas con discapacidad como objetos de protección para pasar a verlas como sujetos de derecho. Esto es lo mismo que pasó tiempo atrás con los esclavos, las mujeres, los niños, que eran tratados como las minorías, pero que empezaron sacar la voz, exigiendo ser tratados como personas con los mismos derechos y la misma dignidad que todos los demás. Y esa dignidad intrínseca. En eso estoy con la Paulina.

Ha sido todo un camino.

Felipe nació en los 90. Nos dimos cuenta, como familia, de lo importante que era educarlo en la autonomía, lo importante que era, por lo mismo, la integración escolar, la inclusión escolar, la inclusión laboral.

Pero resulta que estos niños y niñas llegan a la adultez y el sistema legislativo y la sociedad los vuelve invisibles y los vuelve infantilizar. Y la única solución que

existe entonces, es declararlos en interdicción, porque no son capaces de hacerse cargo de sus vidas. No sólo en el tema de la administración de los bienes, que es lo primero que siempre miramos. ¡No los vayan a estafar! ¡No les vaya a quitar alguien sus bienes! Y siempre estamos mirando en la plata, en las lucas. Pero esa visión protectora los discapacita en el resto de los ámbitos de la vida: al discapacitarlos para cosas pequeñas, los estamos discapacitando en todo.

Esa mirada, esa creencia, es la misma que está instalada en el mundo del derecho. Piensa en lo siguiente. Cuando se acercan los padres a consultar a un abogado lo hacen por los bienes de su hijo, porque eso es lo que les preocupa, porque quieren que ellos tengan un buen pasar cuando ellos ya no estén para apoyarlos, porque es un hecho que no todas las personas con discapacidad intelectual podrán acceder al mundo laboral.

Hay un punto importante con relación a este tema. En el mundo de la discapacidad nos encontramos con gran diversidad. Tenemos discapacidad severa, en personas que realmente no pueden comunicarse, más allá de la mirada que comparten con su madre para indicarle si están cómodos o incómodos. También tenemos discapacidad en personas que son funcionales —para usar las palabras que han usado antes— y se desenvuelven en el mundo a la perfección. El derecho chileno no se hace cargo de estas diferencias, porque perspectiva que domina en el profesional y en el derecho trata por igual a unos y otros: da por sentada que las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual no pueden hacerse cargo de su propia vida.

Y tenemos esta contradicción horrible en que educamos a los niños y niñas para ser autónomos en la medida del máximo sus posibilidades, los apoyamos para que lo vayan logrando, en su nivel, sus posibilidades, y, sin embargo, al llegar a la adultez, los volvemos niños. Eso es lo que está instalado en el mundo jurídico.

Hay que cambiar esto, desde la educación y desde dentro del mundo de los profesionales del derecho.

Tenemos que mirar el deber ético de los profesionales ya otra perspectiva, tenemos que perfeccionarnos para ver lo que está en la punta, lo que está cambiando. A lo mejor algunas cosas nos van a gustar y otras cosas no —de nuevo creencias medidas entremedio—. Pero tenemos que atrevernos a cuestionar nuestras creencias y nuestros conceptos, tenemos que ir incorporando a nuestro mundo profesional los cambios paulatinos que se van produciendo en el mundo y en la forma como nos relacionamos los seres humanos.

Nosotros estamos inmersos en Chile en un proceso de cambio profundo, que se va a reflejar la nueva constitución. Las generaciones nuevas se van a educar de una manera distinta a cómo fuimos educados nosotros. Esto va a suponer un cambio radical. Piensen esto. Yo me parezco mucho más a mi mamá, de lo que mi hija se parece a mí, en la forma de pensar, en cómo nos relacionamos. Y creo que nosotros, lo que ya somos más grandes, tenemos que estar abiertos a esos cambios

e ir incorporándolos en nuestra propia perspectiva profesional, modificando —a su vez— la manera como nos relacionamos con nuestros clientes, pacientes, alumnos, lo que nos toque.

Y para mí lo fundamental, si pudiera resumir lo que he dicho, es que tenemos que incorporar en nuestras creencias la necesidad hacernos cargo de que las personas con discapacidad, con toda sus diversidad, de cada uno de ellos, que es un ser único e individual que tiene unas determinadas características, unas determinadas condiciones, unas determinadas capacidades. Y cuando hacemos el trabajo profesional, con ellos o ellas, tenemos que capaces de mirarlos, pensar sobre cada uno de ellos, dirigirnos a ellos. Es importante tener claro que aunque se trate de una persona con una discapacidad severa, va a tener unas ciertas y particulares necesidades. Y es a él o a ella, al que tenemos que dirigir toda nuestra atención.

No sé qué más agregar. Se han planteado un montón de temas antes y van a surgir otros luego. Pero creo que desde el centro de la pregunta que nos hiciste, Lilia, lo esencial es esto: nuestro principal deber ético es mirar a esa persona como una persona única, individual; no seguir diciendo, por ejemplo, que las personas con síndrome de Down son todas tan amorosas... Eso no existe, eso no pasa, no más eso... Hay que mantenerse indignado y hacer activismo, desde el profesionalismo, para ayudar a que eso no se siga dando.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paula. Lo que tú cuentas, transmites y compartes con nosotros tiene doble valor, porque lo que tu planteas como profesional tiene que ver, también, con lo que vives como madre. Quiero detenerme en algo que mencionaste al comienzo hablaste sobre la invisibilización de las personas con discapacidad cuando llegan a adultas. Ahí se se cruzan varias cosas: por un lado la vulneración de derechos, por el otro el aspecto ético: ¿qué estamos haciendo con las personas adultas, al menos en nuestro país?

La invisibilización de las personas adultas tiene montones de dimensiones. Pensemos, por ejemplo, en los cuidadores. Ellos también van envejecido. Pensemos en como van disminuyendo, con los años, la oportunidad de participación de esa persona adulta con discapacidad. Hay una cuestión también de protecciones y de garantías, implicadas en todo esto. Nuestra obligación tiene que ser garantizar la participación de la persona con discapacidad a lo largo de todo el ciclo vital.

Y allí viene esta pregunta que tu nos planteas, de manera implícita: ¿qué es lo que necesita la persona con discapacidad para tener una vida feliz, cuando llega a adulto?. En nuestra país nos estamos formulando este tipo de preguntas solo con relación adolescentes y jóvenes. Pero tener una vida feliz debe implicar tener condiciones favorables a lo largo de todo el ciclo vital, implica tener oportunidades de ocio, implica tener trabajo, implica tener presencia y contribuir en nuestra comunidad.

Y finalmente todo termina transformándose en una cuestión de derecho y tiene que ver con una cuestión de ética.

Joan. En relación a la inclusión social y educativa de personas con discapacidad. ¿Qué nos puedes mencionar respecto a los retos que tenemos desde el punto de vista de la ética y legislación?

**Joan Canimas:** Hay distintos tipos de retos. El que más se menciona tiene que ver con el tema legislativo. ¿Cómo estamos con relación a eso en España? Las personas que me están escuchando desde España saben que hay montones de carencias en este ámbito, pero también hemos avanzado mucho....

En el legislativo, en el último año, tenemos dos leyes que han supuesto un cambio importantísimo. Primero, el tema de la inclusión educativa. Contábamos con leyes a nivel de comunidades autónomas que regulaban y obligaban a la inclusión educativa. Pero por primera vez ahora tenemos normativas que operan a nivel nacional -la Ley Orgánica, la del 2020, la LOMLE-, que hacen efectivo el derecho a la educación inclusiva como un derecho humano. Por primera vez se apuesta de una forma definitiva por el tema de la inclusión. Repito, esta Ley Orgánica de la Educación, que es reciente desde del diciembre del 2020, viene a finalizar un proceso que ya se había iniciado, a nivel de las comunidades autónomas. Por ejemplo, en Catalunya, dónde el tema de la inclusión educativa era algo ya cubierto por leyes.

Bueno, y por si fuese poco, el 2 de septiembre de este año entró en vigor una modificación total del sistema jurídico español. Es la ley 82021, promulgada e 2 de junio, que contempla una reforma a toda la legislación civil y procesal, para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Lo que ha terminado de ocurrir es la acomodación del sistema legislativo español a los requerimientos de la Convención de la ONU del 2006, cuando nos hemos puesto en sintonía con este marco jurídico internacional. Como resultado de esto, por ejemplo, en España ha terminado de desaparecer la función de la tutela. Antes ya se había eliminado la función del tutor y el término incapacitación [1], pero todavía se continuaba utilizando en algunos ámbitos. Se reconocía que las personas con discapacidad tenía eso que el derecho romano llama "capacidad jurídica", pero de hecho se seguía limitando su capacidad de obrar. Esto desaparece en nuestro nuevo marco jurídico que lo que establece son medidas de apoyo. Y en las medidas de apoyo desaparece el tutor; desaparece la prórroga de la patria potestad, esta infantilización en la que se mantenía a las personas con discapacidad. Las figuras jurídicas que tendremos serán otras y esas nuevas figuras deberán dar apoyo a las personas con discapacidad, pero nunca limitar sus derechos fundamentales.

Les diría, resumiendo, que pese a las carencias que puede tener todo sistema legislativo, en España esto ha dejado de ser un reto fundamental. Evidentemente que esto no significa que se deba continuar perfeccionando....

Yo creo que los principales retos que tenemos, en nuestro caso, son culturales, epistemológicos y, me atrevo a decir, éticos. Y cito los principales, solo como enunciados, porque cada uno de ellos es un campo enorme...

El paternalismo es el primero. Importante puntualizar, para abordar este tema, lo importante que suele ser el sistema cultural y las prácticas sociales, que suelen ir por delante del sistema jurídico. Así pasa con la mayoría de los ámbitos: en educación, por ejemplo, las demandas por cambios que se comienzan a plantear y los conceptos que las van organizando, se instalan en el mundo social, se instalan en la cultura, y suelen ir por delante de la ley. Cuando ya se plantea la exigencia de un cambio, lo que suele pasar es que la ley se termina acomodando a aquello que la sociedad ya había comenzado a realizar. Lo mismo en distintos ámbitos.

Lamentablemente en nuestro campo las cosas no son así, porque la ley suele ir por delante de la cultura.

¿Qué vemos? La cultura de la sociedad, incluso de los profesionales está impregnada de paternalismo. Ese concepto, que quizás no existe en la ley, contamina a familiares y también a los propios profesionales, como he repetido muchísimas veces. Una muestra muy pequeña de aquello, que es muy significativa, es que muchos profesionales se refieren a las personas adultas con discapacidad como "chicos" y "chicas".

Esta infantilización y este paternalismo es común a ciudadanos sin responsabilidades profesionales y parentales, pero también se hacen parte de estas familias y profesionales.

Yo creo que aquí es donde tenemos nuestro principal reto: tenemos que erradicar el paternalismo, pero evitando caer en el otro extremo, que es el liberal abandono....

Y ahí debo decir: yo no estoy nada de acuerdo con lo que plantea la Convención de Derechos del 2014, que nos indica que nunca se puede tomar una decisión sustitutiva por una persona con discapacidad. Pero a mí me parece una aberración considerar que nunca se debe tomar una "decisión sustitutiva" en el nombre de una persona con discapacidad intelectual. Eso es un error, las personas con discapacidad pueden no entender una situación, en un momento determinado. Y me parece que ahí hay que actuar, porque en ética, una cuestión básica, una apelación básica, es proteger a las personas.

Por lo tanto, repito, hay que evitar salir del paternalismo para caer en el otro extremo. Aunque si tuviera que elegir entre paternalismo y liberal abandono, simpatizo más con el segundo, porque afectaría de una forma dramática solo a una minoría de personas.... En cambio, el paternalismo está afectando, con una limitación de derechos fundamentales, a miles de personas.

Creo que este es el primer reto cultural.

El segundo reto que tenemos es epistemológico. Se plantea cuando se plantea el debate entre el modelo médico, el social y el biopsicosocial.

La discusión a girado en torno a términos como segregación, integración y finalmente, de inclusión. Y dentro de cada ámbito conceptual se han planteado otras discusiones. Por ejemplo, en el ecosistema de la inclusión, ha surgido la apuesta por una inclusión radical, que polemiza con las acepciones más tradicionales. Yo creo que el debate acerca de si debe haber centros de educación especial o si todas las personas deben estar en el mismo centro educativo, sea cual sea su condición, aunque tengan una parálisis cerebral muy significativa, etc, lo que se está planteando es una cuestión de creencias, es el tema de si te sitúas en un modelo biológico, en un modelo social y en un modelo biopsicosocial.

El desafío, pienso, es transformar estas discusiones que están impregnadas de creencias, en una discusión sobre ideas que sean susceptibles de examen crítico. Alguien como yo, que adscribe al modelo biopsicosocial, porque piensa que es el que tiene más potencia explicativa, tiene que enfrentar una discusión estando dispuesto a cambiar de opinión....

Lo último y término aquí.

El tercer reto es el ético; a mí me interesa especialmente.

Una vez que logramos el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y, por tanto, nos apartamos del paternalismo actualmente dominante, queda planteada una responsabilidad moral y ética, respecto a personas que tienen déficits cognitivos, que los puede llevar a situaciones donde se produzcan daños sin ellos entenderlo. Yo creo que hay una norma ética básica, que es el soporte, la ayuda, la protección y a veces las decisiones subrogadas por personas que no saben lo que hacen.

Yo a mis alumnos les pongo el ejemplo de cuando alguien va borracho y quiere conducir su coche. La gente que lo quiere seguramente va a pedirle que no maneje, en ese estado. Pero al final, si todos estos soportes, estas ayudas fallan, lo que requiere la ética, pienso, es hacer un acto de contención coercitivo: tomar a la persona, quitarle las llaves y decirle "no vas a conducir hoy".

Estas acciones coercitivas a mí me interesan especialmente. Ahí tenemos un debate que empezó hace 300 años. ¿En qué situaciones, no solo está justificado si no es un deber, el ejercer una acción coercitiva respecto a personas con discapacidad (lo que supone una limitación de sus derechos)?

Esto se llama en Filosofía del Derecho "paternalismo jurídico". Yo prefiero llamarlas "acciones coercitivas protectoras". ¿En qué situaciones están éticamente justificadas estas acciones?

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Joan. Bueno, mencionaste nuevamente muchos puntos que son super interesantes de poder reflexionar. Hablaste sobre estos retos. Creo que en nuestro contexto nacional tenemos un gran reto, en el ámbito legislativo. Tenemos el reto de ir desprendiéndonos poco a poco de este de este modelo

paternalista que está súper impregnado. Tenemos también el reto de los derechos y las libertades. Hay una frase que dice: cuando pensamos en independencia o cuando pensamos en autonomía, no quiere decir estar solo. Entonces, claro, tenemos que pensar en libertades, pero también tenemos que pensar en buenos apoyos. Discutamos sobre esto.

**Joan Canimas:** Yo estoy absolutamente de acuerdo en la necesidad de los apoyos. Pero hay situaciones en que con apoyo no es suficiente. Y voy a poner un ejemplo: cuando alguien se quiere tirar de un de un décimo piso. Les puedes dar apoyos de distintos tipos, puedes hablar con él de lo maravillosa que es la vida, puedes llamar a un psiquiatra o un mediador para ver cuáles son las causas que te llevan a esto, a lo mejor si está en una situación desesperada, puedes ofrecerle trabajo. Y a lo mejor con esto podemos evitar que el señor o la señora se quiera suicidar porque no tiene trabajo, porque está desahuciado, y eso funciona. Pero piensa que la persona que tenemos al frente tiene una locura transitoria. Ahí el mediador, el psiquiatra o los apoyos que sean pueden fallar. Y va a llegar un momento en que la ayuda o el soporte puede ser de dos tipos: o ponerle una escalera para facilitar el suicidio, que yo creo que esto no es ético, o impedirle por la fuerza que siga adelante.

Yo creo, repito, que hay peligro en el paternalismo, cuando tenemos al frente una persona con discapacidad. Si vemos que se acerca a la ventana, lo que tenemos que hacer es cogerla para que no se acerque, porque a lo mejor se va a caer. Pero quizás solo quería ver paisaje.... El problema se da cuando estamos ante una persona con una discapacidad intelectual profunda intelectual quiera...ustedes conocen mejor que yo la realidad.... Si vemos que tiene al frente, por ejemplo, leña, podemos quitársela y explicarle por qué. Pero llegado el caso quizás lo correcto sea adoptar acciones coercitivas de limitación de derechos.

Sé que es controvertido, pero creo que las acciones sustitutivas o coercitivas son necesarias. Ahora bien, yo sé que no está de moda hablar de esto, por el problema que tenemos con el paternalismo, que está un poco fuera de época.

Y quizás sea yo el que esta fuera de época, en alguna medida...

Pero hablar de esto no es incurrir en paternalismo. Analicemos, a propósito de esto, la figura del tutor. Es importante evitar que los tutores limiten la capacidad de obrar de las personas con discapacidad. Es importante quitar toda esta parafernalia que hemos construido que justifica que una pareja de personas con discapacidad, por ejemplo, no se pueda besar, cogerse de la mano o hacer el amor. Yo digo y ¿por qué no pueden hacer el amor? Porque el tutor no quiere... Yo pienso bueno, ¿y quién es el tutor para decir que no haga el amor esta persona? El punto es que aquí no hay ningún problema ético de por medio. Lo que tenemos es una mala praxis y una vulneración de derechos. Hay lo que hay que hacer es dar apoyos. La toma de acciones sustitutivas se plantea bajo otros escenarios....

**Lilia Siervo:** Joan, yo creo que planteas un tema real. Hay personas con discapacidad profunda. Ahí puede no bastar con buenos apoyos. Allí necesitamos este grupo que conozca bien a esa persona y que adopte acciones sustitutivas...

**Joan Canimas:** A propósito de eso, quiero comentar una ley que acaban de hacer, en España. Allí vuelve a hablarse de apoyos. Pero el apoyo en el lenguaje filosófico es ayudarle a alguien a hacer lo que quiere hacer, no impedirle que lo haga. La cuestión es cuando decidimos impedir que una persona salte del veinteavo piso, porque está borracha o porque tiene un delirio. ¿A esto le vamos a llamar apoyo? Vale, los juristas, los jueces a esto lo van a decir apoyo. Pero en ética y en el lenguaje coloquial, esto es una acción coercitiva. Y cuando tú hagas una acción coercitiva, debes ser responsable, y tienes que responder a pregunta de por qué has limitado un derecho. Y aquí tenemos que pensar unas condiciones muy estrictas...

**Lilia Siervo:** Joan nos aportas una visión muy relevante de la inclusión social y educativa desde el ángulo de la ética. En nuestro país tenemos un desafío grande en este terreno. Pero hay otros tan importantes como este, que ya se sortearon en España: desde el punto de vista legislativo, desde el punto de vista económico... Debemos seguir avanzando, en distintos ámbitos, para que la persona con discapacidad pueda estar presente y pueda hacer elecciones...

Paula, te vi con muchas ganas de opinar. Me gustaría que lo hicieras en relación al tema de la inclusión social y educativa de personas con discapacidad. ¿Qué retos tenemos desde el punto de vista de la ética y la legislación?

**Paula Silva:** Quieres que vuelva la educación y no polemizar con Joan. Pero de alguna manera, yo coincido un montón con muchas de sus opiniones, porque tenemos un tema de lenguaje y no sé no estaremos incurriendo en eufemismos. La discapacidad para mí —en lo personal— es una condición. O sea, no podemos obviar el déficit de la persona, no hay allí una “diversidad funcional”. Lo que hay es cierta condición que la hace ciega, o la hace tener menos elaboración intelectual o discapacidades profundas, que las hacen tener una dependencia absoluta y que les impiden, además, tomar decisiones respecto a temas de temas de su vida. Y en ese ámbito va a haber sustitución o acciones coercitivas o como las llamemos...

Lo que tenemos que ver, es cuál es el límite. Y también reconocer que una persona que está postrada, por ejemplo, que nunca se ha podido comunicar, sigue siendo una persona válida, una persona que tuvo todo el derecho a nacer. Ahí nos metemos en el tema del aborto. Porque un niño que viene fallado puede ser considerado abortable, pero un niño válido, discapacitado o no, no lo es. No estoy hablando de que sea fallado porque tiene problemas de supervivencia, sino que simplemente porque tiene síndrome de Down y eso es detectado. Esos son

problemas éticos profundos. En España la ley de aborto aumenta el plazo en que puedes abortar si tienes niños con estas condiciones, por la carga que le representan estos niños a la madre. No prosperó el intento de tratar de igualarlos y dejarlos en el mismo plazo.... Bueno, pero no me quiero meter en ese tema.

Si esto lo miramos desde la perspectiva exclusiva de la educación en Chile, tenemos montones de retos legislativos. La reciente Ley de Inclusión estableció todos los niños y niñas, cualquiera sea su realidad o su condición, deben ser incorporados en la educación regular. Los niños ingresan al sistema de educación regular mediante un sorteo donde no hay exámenes ni a los niños ni a la familia. Esto ha implicado un cambio importantísimo. Las familias que tienen niños con discapacidad pueden postularlos, como a cualquier otro niño, en cualquier establecimiento, y el sistema los tiene que admitir. Y ese niño queda adscrito al sistema de educación pública.

Pero esta ley no fue creada pensando en estos niños y niñas. La inclusión social les llegó a ellos de rebote. Sigue habiendo vacíos.

En Chile, por ejemplo, hay mucha educación privada y allí no hay garantías similares. Es la pelea que damos las familias....

Luego está el tema de hacer cambios estructurales a las escuelas que están recibiendo estos niños. Hay todo un recorrido por delante, para hacer que las cosas funcionen. Es necesario introducir, por ejemplo, el diseño universal para el aprendizaje, para contar con planificaciones y tratamientos diversificados; es necesario renovar los métodos pedagógicos y los métodos educativos. Eso no se consigue con simples decretos...

Y aquí hay un reto distinto que tiene que ver con un principio de realidad que a mí me parece esencial. Tenemos que preguntarnos si la educación regular es buena para todos los niños. Lo más probable es que la educación regular no sea la adecuada para todos los niños con discapacidad, o porque tienen problemas conductuales que son difíciles de manejar en estos espacios o porque enfrentan problemas que no se pueden abordar con los sistemas de apoyo con los que ellos cuentan....

Creo que esto de que la educación regular es buena para todos es un pensamiento mágico, porque la verdad es que los profesores no están preparados y porque el sistema tampoco está preparado. Lo mismo puede pasar con sus compañeros o los papás de ello.

Lo que habría que decir es que hay niños para los cuales la educación especial es un mejor alternativa, porque tienen determinadas características, determinadas necesidades, determinadas dificultades de lenguaje....

Son múltiples los retos que enfrentan los niños para lograr una adecuación.

Lo que sí tiene que garantizar el Estado, pienso, es que toda persona con discapacidad tenga acceso a la educación, y los padres tienen que ver y velar porque sus hijos sean educados.

Hay papás que no están educando a sus hijos con discapacidad, porque, ¿para qué? No le voy a hacer la corrección dental porque ¿para qué?

Para mí eso es inaceptable.

Y eso no remite a temas más filosóficos y más de fondo.

El derecho a la educación es un derecho básico, porque además permite acceder a derechos de un segundo nivel, como el derecho a la libre expresión y el derecho de petición.

Si tú no tienes una educación, ¿cómo vas a acceder a etapas superiores de desarrollo social?. Y me parece esa una perspectiva súper válida. En mi ámbito la asociamos a tener “capacidad jurídica”, que es el tema que a mí me apasiona, porque es la que nos permite a los seres humanos actuar en la vida jurídica. Y la verdad es que, aunque uno no lo advierta, el derecho, las reglas de conducta, las reglas de convivencia nos rodean. Estamos llenos de vida jurídica todo el rato. Ahora estamos en un seminario, por ejemplo. Estamos participando en esto luego de suscribir un contrato tácito, de nosotros estar aquí y hablarles y pasarles conocimiento. Cada vez que nos subimos a una micro, ponemos bencina al auto o compramos un chicle, estamos haciendo acto jurídico. Y las personas con discapacidad intelectual, desde las que tienen las discapacidades leves a discapacidades serias, también, están sometidas a la misma realidad, requiriendo menos o más apoyo. Y a lo mejor hay ámbitos en los que no van a poder decidir nunca nada. Como le pasa a mi mamá, por ejemplo, cuanto tiene que ver en que inversión colocar los pocos ahorros que tiene de la jubilación...

Lo que pasa es que poco vendedor en este minuto tener ese discurso. Pero tampoco es real que nos vengan y nos digan —los juristas antiguos— que al poner un tutor a una persona con discapacidad le estamos brindando un apoyo. La sustitución no es apoyo, son dos cosas distintas...

Lo que es relevante, a mi juicio, es que las personas con discapacidad puedan ir tomando decisiones en aquellos ámbitos de la vida que les interesan, les competen y son acorde a sus metas personales. Pero habrá ámbitos en que esto no se puede dar, porque no tienen la capacidad, la habilidad, la comprensión, y ahí van a tener que ser sustituidos. En estos casos lo fundamental es que la persona que haga la sustitución no lo haga a su real saber y entender, sino tomando en cuenta a la persona que está apoyando. No es lo que yo curador quiero hacer contigo, sino lo que es bueno para ti, tu bienestar, tu interés superior.

Ese criterio todavía tampoco está tan bien definido. ¿Cuál es el criterio de asignación de esa decisión de parte del tercero? Yo pienso que lo fundamental es entrarme en la persona que estoy apoyando. La plata es de él, el bienestar es el de él, cómo quiere vivir, con quién quiere relacionarse, si le acomoda más vivir en el centro o en las afueras de la ciudad, si quiere trabajar en una veterinaria o quiere en otra parte...

Todas esas cosas, las tengo que hacer pensando en él y ya no en mí.

Y para concluir, porque sé que me extendí con mi intervención, quiero señalar

que estoy de acuerdo con Joan en que es relevante, a través de la educación, generar adultos con discapacidad más autónomos, pero con lo que llamo “autonomía protegida”, porque tenemos el deber ético de darles acceso a la mayor libertad que cada uno de ellos pueda alcanzar, pero al mismo tiempo tenemos que protegerlos en aquellos ámbitos que son más vulnerables.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias Paula, me encanto tu respuesta, tu análisis, tu reflexión. Hay un montón de cosas desde esto que tú preguntas. En el fondo lo que te estás planteando es si la escuela regular es capaz de acoger a esta gran diversidad. Hoy, según lo que tenemos en Chile, tendríamos que responder que no.

Ahora la otra pregunta es: ¿las escuelas especiales hoy están preparadas para acoger a las personas con discapacidad? A mí me parece que el modelo que hoy tenemos en Chile, todavía no ha tenido un cambio en la mirada de la discapacidad, incluidas las escuelas especiales. Hoy, lamentablemente, contamos con servicios que son propios de los años 80, años 90. Nos falta un montón para poder avanzar. Nuestras escuelas especiales, lo he dicho en otras ocasiones, son verdaderos guetos o verdaderas islas de exclusión. Todo esto nos deja planteada una discusión sobre el tema de los derechos, el tema de ética, y también con relación este modelo de tutor —que también mencionaste—, tan importante en Chile, pero que brinda apoyos excluyendo a la persona. Solamente está allí en un nivel de presencia. Cuando pensamos en inclusión, estamos hablando de presencia, de participación, relación significativa, contribución. No tenemos esto en nuestro país.

**Paula Silva:** Lilia, ¿Me permites un segundito? Lo que yo te planteé fue desde lo que es deseable, desde la legislación, porque la legislación te da un marco en el que desarrollar una determinada actividad. Pero luego está este tema de la cultura. Tenemos en nuestro país gente que quiere que la educación sea completamente inclusiva. Pero todavía hay alguna gente que prefiere la educación segregada. Yo creo que ambos sistemas tienen que convivir, porque cada niño, en edad de educarse, necesita ir al contexto educativo que más le convenga. No me detuve en analizar como lo están haciendo los establecimientos, por tema de tiempo. Pero lo claro es que nos falta un montón. Para que la educación pública chilena pueda dar pasos importantes, el reto no es tanto legislativo, como de implementación y mejoramiento y comprensión de cuál es el problema. Y las escuelas especiales tienen un montón de problemas. Ellas son, por ejemplo, las que más arrastran las creencias o los estereotipos negativos de los que hemos estado hablando. Yo creo que se tienen que tener el desafío de modernizarse, pero eso no quiere decir que tengan que desaparecer...

Pasa lo mismo en el contexto laboral, por ejemplo. ¿Tienen que desaparecer los talleres protegidos? Hay toda una tendencia a favor de eso. Hay gente que dice que

tenemos que terminar con los talleres protegidos, con el trabajo protegido. La reciente ley de inclusión laboral, que es un avance importante en nuestro país, les ofrecería un camino, porque permitiría a las personas con discapacidad aportar en contextos más reales. Pero resulta que hay un montón de personas con discapacidad intelectual que necesitan un trabajo valorado, remunerado o activo, pero el contexto de la empresa real no les acomoda, porque no es propicio para ellos. Me refiero a personas que pueden tener problemas conductuales, problemas con el transporte, problemas de salud y un montón de otros temas asociados. Para ellos el taller protegido puede ser una mejor opción. Yo creo, en el fondo, que ambas formas tienen que convivir; porque las necesidades de las personas son distintas.

**Lilia Siervo:** Lo que destacas implica que haya un cambio de modelo: una transformación profunda respecto a nuestras creencias o visión de la discapacidad y también un cambio en el modo como las instituciones o los programas la abordan. Hoy en día vemos que los chicos están eternamente, por dar un ejemplo, haciendo mosaicos, en los talleres protegidos que mencionas. Eso es lo que tenemos en nuestras escuelas...

Lo que necesitamos es movilizarnos, como profesionales, dentro de las organizaciones, para crear entornos que estimulen a las personas con discapacidad a hacer elecciones, apoyarles para que sean respetados, pensando siempre en hasta donde ellos pueden decidir o elegir...

El apoyo tiene que ver con preguntarles, explicarles, mostrarles, y luego guiar, para que puedan decidir por sí solos.

Vamos con la pregunta también para la Paulina: ¿Que nos puedes mencionar respecto a los retos que tenemos desde el punto de vista de la ética y la legislación?

**Paulina Varas:** Me gustaría puntualizar algunas cosas que ya se han comentado. Está de perogrullo decir que la inclusión social, laboral, educativa y también sanitaria, son un derecho. Sin embargo, suele ocurrir que particularmente en el ámbito de la salud —lo vemos con los efectos del COVID— las personas con discapacidad quedan muy fuera, muy relegadas y ahí tenemos todavía un camino importante por hacer. En ese sentido la ética, y la reflexión sobre los derechos y sobre los deberes, también nos lleva a pensar en el área de la salud, y cuánto se aborda como un ámbito de inclusión, al igual que los otros que hemos mencionado. Tanto para las personas con discapacidad, como cualquier persona que esté en una posibilidad de una potencial exclusión finalmente.

Otra temática que se ha ido tocando a lo largo de esta jornada, que me parece es un tema tremendamente relevante: es la toma de decisiones, porque es uno de los principios de la inclusión. Va a marcar cuánto incluimos o no a la persona en

las elecciones que va tomando respecto a su propia vida. Y aquello dará cuenta de nuestros puntos de vista, paradigmas y, nuestras manifestaciones actitudinales también. Es decir, desde dónde o cuánto estamos asegurando la inclusión, la participación y garantizando derechos.

Como ha dicho Paula, en reiteradas ocasiones, la legislación va a venir a regular la conducta de las personas, de los ciudadanos. Y a mi parecer, la ética tiene que ver con cómo vamos haciendo este equilibrio; cuándo la legislación y la ética se encuentran. La legislación va a regular nuestra conducta, más allá de nuestra postura personal. Entonces para mí, en ese sentido, la legislación también se configura como un vehículo, —al menos en el momento en el que estamos en Chile— fundamental para visibilizar la discapacidad, tiene esa función.

En esa línea, mi mirada podría parecer poco optimista, ya que considero que en Chile todavía nos queda mucho por hacer; que la legislación recién está visibilizando a las personas con discapacidad, sus necesidades y derechos.

En cuanto a la inclusión, aún nos estamos cuestionando lo que decía Paula. Si la educación o no, si hay un lugar o no, lo laboral o no. Se crea la ley -mejor o peor pensada y desarrollada-, pero los que trabajamos en discapacidad decimos “bueno, al menos se creó la ley”. Vamos, avanzando. Pero el cómo, el cuánto, y el qué hacemos para ir garantizando derechos, también deben ser objeto de discusión.

Entonces, por un lado, la legislación tiene ese rol de ir visibilizando y, por el otro, también invita al cambio. Es decir, la legislación debe ser esa piedra angular que va impulsando y promoviendo la inclusión, la participación y la calidad de vida, entre otros.

Ahora bien, la legislación puede estar; está y rige; lo que es fantástico. Pero si vamos más allá, ¿Qué pasa con nuestra ética? ¿Cómo se pone en juego también la ética?; en esta constante reflexión de lo que hacemos, de: ¿cómo lo hacemos? Y para mí la ética debe ir mucho más allá de la legislación. Lo dinámico es la ética, lo dinámico es cuánto nos cuestionamos, desde dónde estamos, hacia dónde vamos, cómo nos movemos. Y ahí hay un elemento que es fundamental de mirar recursivamente, de manera permanente. Podemos crearnos la idea de que está todo bien, porque prestamos servicios suficientemente buenos; sin embargo, eso no asegura la calidad y calidez de nuestro pensar, actuar, e intervenir:

También se debe tener siempre presente convocar a la colaboración, a que tenemos que ir penetrando a todas las personas, a todos los ciudadanos en relación a esto. O sea, todos somos responsables desde el lugar donde estemos, desde donde nos desenvolvemos, de ir implicando a toda la comunidad respecto a la discusión sobre la discapacidad, sobre el cómo —como sociedad— nos movemos para garantizar la inclusión desde todos los ámbitos de acción.

Entonces, y como bien hemos reflexionado, en los países que tienen un modelo asistencialista más arraigado, aunque vayamos en pos de ir dejando eso atrás, po-

demos vulnerar muchos derechos, podemos tender a invisibilizar, e incluso —que lo hemos comentado— estar al límite de la negligencia. Junto a esa mirada tan asistencialista podemos tender a evitar el sufrimiento por intentar garantizar una pseudo felicidad. Eso, a su vez, implica limitar posibilidades de interacción, de acción, de participación en muchos ámbitos. Entonces, el asistencialismo es un gran riesgo. Y ahí la legislación tiene mucho por hacer:

Entonces creo que es interesante este debate de lo que hacemos y cómo lo hacemos; del respaldo o de qué va empujando a la legislación. Y cuánto nos hacemos parte de eso. Esa legislación que nos va diciendo por dónde ir y la ética que nos va diciendo cómo ir:

Y para no extenderme más, me gusta mucho esta reflexión que ha ido surgiendo, sobre la interdependencia. Creo que es una reflexión muy necesaria de hacer. Siempre que estamos en torno a la discapacidad, reflexionamos sobre: la independencia, la autonomía, promover, etc. Lo hablaba también en un congreso que tuve hace unos meses sobre vida independiente. En el fondo, la reflexión va sobre el siguiente punto: cuánto permitimos y naturalizamos la interdependencia de todos los seres humanos. Todos necesitamos ese depender, en muchas oportunidades, en muchos momentos respecto a la toma de decisiones y respecto a otros quehaceres de la vida, necesitamos de un otro. Entonces, es interesante también poner sobre la mesa, cuánto presionamos a las personas con discapacidad cuando estamos reflexionando o propiciando la independencia o la autonomía. Y cuánto naturalizamos y nos “permitimos” lo necesario de depender de otros, en ciertos momentos. Para todos los seres humanos.

**Lilia Siervo:** Muchas gracias, Paulina.

Ahora voy a enfocar la conversación en otro terreno. Paula, considerando la crisis sanitaria por COVID 19, ¿de qué manera nos interpela desde el punto de vista ético y legislativo?

**Paula Silva:** Bueno el COVID nos ha afectado a todos de distintas maneras. En mi generación —dicen— que es lo mejor que les ha pasado, porque ya los hijos están grandes y fue posible compartir con ellos. Sin embargo, yo veo que a Felipe el COVID lo afectó y lo afectó mucho. Primero que nada, el mismo tuvo COVID. Pero además de la enfermedad, lo afectó en sus relaciones sociales, en sus actividades. Y si hay algo que es bien real de las personas con discapacidad, es que pueden participar en el mundo social, pero según sus propias capacidades y habilidades se lo permiten. Se les dan menos fácil algunas cosas. Por ejemplo, hacer amigos en la oficina, tener una actividad after hour o qué sé yo. Se movilizan por todo Santiago solos, pero tienen necesidades especiales, trabajan medio día, se hacen uno que otro amigo, pero es un amigo muy de oficina. Para ellos, en el fondo, su mundo real

o su mundo emocional, está en la familia y en la relación con sus pares. El problema es que durante la pandemia la vida con sus pares con fue profundamente afectada, porque ya no se vieron, ya no fueron a sus puntos de encuentro.

Por más que las instituciones se hayan esforzado por crear puentes de contacto a través de la tecnología, estos niños ya no tuvieron contacto directo, los servicios de transporte se suspendieron, al igual que los trabajos que realizaban.

Fue el caso de mi hijo Felipe.

Felipe tiene un desempeño funcional regular y puede circular sólo por Santiago, que es una ciudad bastante difícil y hacía sus traslados solos. Eso le permitía ir a sus actividades. Tuvo que vivir una etapa larga de confinamiento. En esta etapa mi hijo y sus amigos se sintieron muy solos.

Por otra parte, las familias tuvieron un temor tremendo a no ser atendidos en el sistema de salud, con toda esta campaña del terror; de que no iban a alcanzar los respiradores. Las familias de personas con discapacidades, sobre todo las que tienen condiciones de salud más complicadas, tuvieron un miedo terrible a que los excluyeran. Gracias a Dios eso no pasó, salvo un caso dramático de una persona con síndrome de Down que murió por falta de atención.

Entonces, eso generó todo un debate y una discusión sobre si las personas con discapacidad tenían que ser priorizadas, por las complicaciones de salud de segundo orden que pudieran darse. A mí me tocó participar activamente en esa discusión y en el diseño de un protocolo para el personal de la salud: que deba cuenta de los apoyos necesarios en comunicación, en comunicación alternativa, en cómo dirigirse a la persona con discapacidad y no al acompañante; evitando que el personal hablara con la mamá o con el acompañante y no con el paciente; o sea, tratando a estas personas como un paciente invisible, un paciente medio cosificado por decirlo de alguna manera.

Luego se logró que un acompañante pudiera acompañar a las personas con discapacidad intelectual o las personas sordas (que necesitaban intérprete de lengua de señas), cuando eran atendidas.

En fin, en esas cosas se fue avanzando y a lo mejor esto va a sembrar un grano de arena en que en el mundo de la salud, que va a ayudar a que se trate a las personas con discapacidad como personas, como pacientes individuales y no como miembros de un colectivo.

Y salvamos bien la situación. Siempre hay habrá crítica al mundo sanitario, de este maltrato, de esta cosificación del paciente, pero es un tema actitudinal, no es un tema de legislación...

El derecho a la salud en Chile está garantizado. En este tema hoy hay poco que hacer. Hay algunas deficiencias en el tema de los estudios o investigaciones, relacionadas con personas con discapacidad, de los que tenemos que hacernos cargo.

¿Por qué en este ámbito?

Ha habido avances, a nivel normativo, en bioética. Sin embargo todavía prevalece el paradigma antiguo, por ejemplo, porque no se les permite a las personas con discapacidad la manifestación de voluntad para participar en estudios, en investigaciones. Las universidades y los investigadores tienen un desafío en este ámbito....

**Lilia Siervo:** Muchas gracias por tu intervención, Paula. Si, sabemos que el COVID ha puesto de manifiesto un montón de deficiencias, no solamente desde el punto de vista hospitalario, sino que también desde el punto de vista de los servicios y el trabajo que venimos realizando.

Ahora la misma pregunta para la Paulina: considerando la crisis sanitaria por COVID19, ¿de qué manera nos interpela, desde el punto de vista ético y legislativo en el área de la discapacidad?

**Paulina Varas:** Hay mucho por hacer. Creo que esta crisis sanitaria viene a poner en jaque todo nuestro estilo de vida, nuestros hábitos, nuestra apreciación sobre los avances científicos, nuestras percepciones sobre la vida y la muerte. A nivel gubernamental también: las normativas, los equipos de trabajo, los protocolos de atención...

Ahora, ¿en qué medida los profesionales pudieron seguir prestando los apoyos?. Creo que es una pregunta súper interesante. En el contacto permanente que tengo con profesionales, con organizaciones, —a nivel personal y a propósito del estudio que realicé—, pudimos ver cómo se enfrentó todo esto dentro de la medida de lo posible, haciendo esfuerzos para poder flexibilizar lo que teníamos aprendido, para seguir dándole apoyo a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Ahí hay algo que relevar:

Pensamos en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sin darnos cuenta de que hay toda una familia que está por detrás, que está viviendo también todas las implicancias que conllevó esta crisis sanitaria.

En la emergencia los profesionales, que buscaron dar respuestas, se pudieron dar cuenta de las limitaciones o diferencia de acceso a servicios de apoyo. Durante la pandemia esto se volvió una barrera visible; las diferencias de acuerdo al contexto en el que cada persona está, se hizo patente; la capacidad para dar respuesta a las personas con discapacidad y sus familias, en estos momentos, se vio cuestionada; la legislación que tenemos se vio cuestionada también.

Nos dimos cuenta de que no basta contar con una legislación que garantice derechos a las personas con discapacidad; lo fundamental es tener acceso a las posibilidades que señala esa legislación.

En la crisis sanitaria, nos hemos cuestionado el derecho a tener acceso a la educación o de cómo se accede a esta desde el formato a distancia. Lo mismo ha ocurrido en el ámbito laboral. ¿Cuántas personas con discapacidad fueron desvin-

culadas de sus labores durante la pandemia?. Hemos visto cómo se producen todos estos vacíos legales, que vienen a mostrar que es urgente continuar avanzando.

Entonces si volvemos un poco al tema de la ética profesional, y cómo se han manejado estas cuestiones durante la crisis sanitaria, me parece que ahí hay que poner sobre la mesa, el gran esfuerzo, trabajo y compromiso que hubo en el quehacer diario de los profesionales y de organizaciones, como el Senadis, en nuestro país.

Hubo un esfuerzo y un compromiso de todos, desde la entrega de información, hasta el propiciar los apoyos necesarios para las personas con discapacidad de acuerdo a su contexto, de acuerdo a sus familias.

De alguna manera esta crisis, nos dio también algunas oportunidades: nos permitió poder mirarnos como país, lo que tenemos y necesitamos hacer.

**Lilia Siervo:** Paulina habló sobre el compromiso de los profesionales de la salud y también desde el punto de vista vocativo de los servicios. Eso es destacable. Pero también quedó en evidencia la deficiencia también del sistema, en un plano más general. Ahí tenemos un desafío. Necesitamos transformar internamente las escuelas, los servicios, el contexto sanitario para hacer reales las buenas intenciones de las leyes. Les comento que en la fundación donde dirijo, que trabaja con personas con la condición del espectro autista, tuvimos muchos casos de vulneración de derechos desde el punto de vista hospitalario. Y no pasa por la falta de compromiso, sino que tiene que ver con una falta de competencia por parte de los profesionales, para poder atender y acoger a la persona con discapacidad. Entonces, ahí volvemos plantearnos la importancia de los contextos discapacitantes....

Y ahora vamos con Joan y con la misma pregunta: considerando la crisis sanitaria por COVID 19, ¿De qué manera nos interpela desde el punto de vista ético y legislativo?

**Joan Canimas:** Durante este proceso de pandemia hubo algunos equipos de profesionales, especialmente del ámbito de la discapacidad, que me pidieron ayuda y acompañamiento a la hora de identificar los problemas que les suponía esta situación tan inusual. Tanto para enfrentarlos como hacerlos públicos, ya fuese a través de la prensa o canalizándolos hacia el gobierno.

Pienso que hay dos cuestiones o retos que se han hecho evidentes, que no han funcionado. Tanto, Paula como Paulina los han abordado y por lo tanto seré muy breve.

El primero se ha planteado con personas con discapacidad que viven fuera de la familia. Ahí tenemos un problema enorme.

El proceso educativo en las sociedades democráticas y libres —ya no tanto de la educación formal—, pasa fundamentalmente por adquirir un yo que se sabe libre y que puede decidir y que puede vivir la vida. El problema es que durante muchí-

simos años a las personas con discapacidad no se les ha dado la oportunidad de participar en la construcción de un yo, libre y autónomo.

Y tenemos casos en que las familias no pueden atenderlos o en que tenemos personas con discapacidad cuyo propio crecimiento las ha impulsado a que se marchen de la familia.

Virginia Wolf aludía a esto, en otro contexto, cuando señalaba que las mujeres no serán libres hasta que tengan un sueldo y una habitación propia.

Pues bien, las personas con discapacidad, gracias a los programas laborales, pueden tener un sueldo. Pero no tienen autonomía porque ese sueldo lo administra el tutor y porque muchas veces no tienen habitación propia en la que duerman, en la que no entra nadie sin tu permiso, en la que puedas llevar a quien quieras, en la que no tengas que comer con 20 o a veces con 50 personas.

De momento y en general hay excepciones. La gente que nos escuche, dirá: “yo conozco muchísimas situaciones que no es así”. Pero en general no tienen habitación propia, ni cuando viven en casa, ni cuando viven en una residencia

Para mí la pandemia ha puesto en evidencia el modelo residencial que tenemos, ese que ha servido a las familias para librarse de cuidar 24 horas al día a sus seres queridos, asegurándose de que tengan una vida libre y autónoma.

El modelo residencial, al menos en España, desde hace muchísimos años es inoperante, es una vida colectiva, cuartelaria, donde no se respeta ningún derecho y donde las personas no pueden practicar este aprendizaje básico de vivir: tener una habitación propia, poder escoger lo que vas a comer, con quién vas a comer, a qué hora ahora qué vas a comer y con quién te vas a meter en la cama, sin que nadie se meta, ni tu padre, ni tu madre, ni el tutor, ni el director de la instalación.

Digo esto porque los ámbitos residenciales, durante la pandemia, se han revelado como uno lugares absolutamente kafkianos, en los que hay limitaciones serias a las libertades—al menos en España— de las libertades.

Que una persona con discapacidad, tenga igualdad ante la ley, es una quimera, cuando tenemos estos espacios carcelarios. Durante la pandemia, por su propia seguridad, las personas con discapacidad han padecido allí limitaciones de la libertad increíbles: no poder salir de la habitación, no poder recibir visitas, salvo en ciertos horarios, en lugares separados, por el tema sanitario.

Lo mismo ha pasado en los ambientes hospitalarios.

Es cierto que todos nos hemos visto limitados nuestra libertad, el confinamiento en casa, pero para las personas con discapacidad intelectual esto ha sido terrible: no han podido salir, no han podido recibir visitas y lo más complicado es que cuando a la mayoría de los ciudadanos —a menos en España— se nos ha permitido salir a la calle, ellos han continuado confinados.

Por lo tanto, uno de los retos que tenemos por delante, en la pandemia y luego, es la cuestión la habitación propia para las personas con discapacidad.

Como paso previo tenemos que deconstruir, derruir todo este modelo residencial que tenemos hoy día. Y hablar de unidades de convivencia, de pisos asistidos.

Los arquitectos, los pedagogos, los psicólogos, incluso los gestores a nivel económico, tienen un trabajo enorme por hacer, para dar vida a un nuevo modelo. Hay ejemplos en los que podemos inspirarnos, en Finlandia, en los países nórdicos, donde han surgido unidades de convivencia, en las que incluso personas con necesidades de apoyo muy grandes pueden vivir en una habitación propia. Ese es el camino.

La segunda cuestión negativa —Paula ha hecho referencia a esto— y, por lo tanto, ha sido el tema del triage, o sea, de los criterios de priorización en la atención de pacientes. ¿Qué criterios se han empleado, durante la pandemia? En España hubo un momento que las unidades intensivas tenían más demanda que camas disponibles. Durante estos los médicos pidieron que se explicitaran criterios para hacer el triage, o sea, para la racionalización de unos recursos escasos ante una demanda superior:

En una primera etapa la Asociación Española de Médicos Intensivistas establecieron estos criterios de tipo utilitarista: entre una persona de ochenta y cinco años y una de quince, si las dos deben morir y solamente tenemos una cama para salvar, vamos a privilegiar la que tenga mayor esperanza de vida; tendrá preferencia la persona de 15 años sobre la de 85 años.

Evidentemente, esto generó un debate enorme, de una protesta enorme.

Y el segundo criterio que se adoptó fue el de la calidad de vida, que es más problemático, porque podría considerarse que el tener una discapacidad física y cognitiva te puede situar más bajo en relación a este constructo. Personas altamente dependientes, por ejemplo, pasaron a tener niveles más bajos de priorización. . . yo participé en un debate relacionado con una persona que había muerto por Covid, simplemente porque el médico intensivista dijo que tenían una cama y cinco personas; esa persona, aunque estaba gravemente afectada, no entraba dentro de los criterios de selección.

El gobierno de Pedro Sánchez elevó estp al Comité de Bioética de España. Ese Comité cuestionó este utilitarismo —que no era éticamente correcto— y propuso un criterio distinto, que dice que todas las personas son iguales y que todas tienen el mismo derecho.

No vamos a entrar en esta discusión, pero es verdad que los médicos intensivistas decían: ya sabemos que todos tienen los mismos derechos; precisamente por ese motivo les estamos preguntando qué debemos hacer cuando tenemos una cama, cinco personas muy enfermas, y todos tienen los mismos derechos. ¿Qué criterio se debe seguir? ¿por sorteo? No vamos a entrar en esta discusión. Esto es un problema ético que tenemos pendiente, que no resolvimos. Algunos murieron: ancianos y personas con discapacidad. Porque no se los llevaron a la UCI, por estas priorizaciones. Esto disminuyó después del peak de la pandemia. Se libraron camas de UCI, etc. Y la cosa parecía haberse solucionado.

La cuestión es cuando volvamos a tener una situación de recursos escasos con alta demanda, ¿Qué criterios estableceremos? ¿esperanza de vida y calidad? Yo diría de todos los retos que hemos tenido, se encuentran los que te he mencionado: la crisis del modelo residencia, la necesidad de que las personas con discapacidad necesitan contar con una habitación propia, como tenemos el resto de los ciudadanos y todos, y este tema del tema de triage, que no se resolvió.

Pero también hubo retos que se abordaron bien, cosas que fueron positivas.

Destacaría la responsabilidad de las personas con discapacidad, que ha sido increíble, según comentan los profesionales de distintas áreas.

Se supone que las personas con discapacidad intelectual son poco responsables. Pero la verdad es que tuvieron una actitud ejemplar, de responsabilidad con las mascarillas para no contaminar a los otros, de cuidado con los otros, que evidenciaba una plena comprensión de la situación por la que estábamos pasando y de lo que se debía hacer.

Ha sido destacable, también, como comentó Paulina, la entrega de muchos profesionales, de gente que tenía cargas laborales extensas y que brindaron el apoyo necesario, sin que se les obligara.

En este ámbito específico, que ha sido positivo, también hay un ámbito que se plantea como un reto: el tema de la vacunación de estos mismos profesionales.

No sé ahí en Chile, pero en España es un tema complicado porque los profesionales, que atienden personas, que no quieren vacunarse.

Es un tema muy interesante, que sí lo vemos en términos jurídicos, que es donde se llevan siempre las discusiones, lo que nos plantea es un escenario de confrontación de derechos: el derecho a mi libertad individual, como profesional, de no vacunarme “porque estoy en contra de las vacunas” o el derecho a la vida y la seguridad mis pacientes....

Simone Weil, la filósofa cristiana, plantea que estas encrucijadas no son tanto de derechos, como de justicia y de responsabilidad. Ella critica la idea de los derechos, porque dice que los derechos conllevan siempre algo de confrontación y de poder. Al final, detrás de los derechos —en esto tiene razón— hay el poder del Estado. En cambio, en ética, el término que se releva es el de justicia y responsabilidad. Ella lo que haría, en este escenarios dicotómico, es preguntar los profesionales que no quieren vacunarse, por qué somete a las personas bajo su cuidado a este peligro...

Al menos aquí en Europa se está discutiendo si obligar o no obligar a la ciudadanía y sobre todo a aquellos profesionales que poner en riesgo a las personas atendidas, si no se vacunan.

Cada país ha enfrentado este dilema a su manera. Francia e Italia han establecido la obligatoriedad de la vacunación en algunas profesiones. En España la mayoría de organizaciones que atienden a personas mayores y a personas con discapacidad, están pidiendo se establezca la obligatoriedad de la vacunación a nivel de algunas profesiones y servicios.

Yo creo que esto es otro reto, no tanto jurídico o social, si me permiten, como ético.

**Lilia Siervo:** Este contexto sanitario ha sido inesperado. No contábamos con un protocolo y menos un marco legislativo que se hiciera cargo de todo esto. Pero sí pudimos ver el compromiso de muchos profesionales. También el compromiso desde las instituciones. Y creo que ese compromiso se relaciona lo que mencionó Joan, sobre la necesidad de tener, más que una legislación o una ética, “valores encarnados”. Debemos sin duda seguir avanzando en esa dirección. Paula, ¿quieres compartir alguna idea o precisión sobre lo que venimos conversando?

**Paula Silva:** Me parece que tenemos que aclarar una cosa conceptual, que de alguna manera se ha deslizado en las conversaciones. La legislación y la ética no están separados. Han existido muchas discusiones respecto a cómo se une la legislación y la ética. Y la verdad, es que la legislación no está separada de la ética, porque la manera que tú regulas algo, suele contener o trasuntar alguna conceptualización de lo que es correcto.

La ética va más allá de la legislación. Pero toda legislación, que busca producir cambios, tiene detrás una concepción ética, que es generalmente aceptada, que tiene cierta validez democrática.

Me parece importante aclarar que no estamos frente a caminos que van en paralelo....

**Joan Canimas:** Yo estoy completamente de acuerdo con Paula. Y añadiría que a mí me preocupa lo que considero que es una excesiva intervención de lo legislativo en la vida de las personas. No se trata de plantear una crítica como la que hace la biopolítica lo que intenta, en el fondo, la biopolítica, que cuestiona el interés de los gobiernos y los poderosos de regularlo todo. Se trata de problematizar lo que pide la mayoría de los ciudadanos, que piden regulación, y te dicen: la ley ¿que dice?, pensando que la ley lo resuelve todo.

Esto me preocupa, porque Dios ha dejado de intervenir en toda nuestra vida: antes que el cura nos decía todo lo que teníamos que hacer... pero con la muerte de Dios, proclamada por Nietzsche, nos quedamos solos, y tenemos que asumir nuestra propia responsabilidad. Y quizás ahora nos veamos tentadas a decir que si Dios no está, ¿pues quién está? Pues está el papá Estado.

A ver, que estoy convencido que el Estado debe ejercer una función de protección de derechos fundamentales, de que sus leyes pueden ayudar a cumplir esa función: a tener leyes que protejan a las mujeres contra abusos sexuales, etc. Pero esta orfandad en la que nos dejó la Ilustración, cuando hizo desaparecer a Dios de la política, quizás nos hizo confiar más de la cuenta en el estado y sus leyes.

Pero esta tentación a ir regulándolo todo no es la solución. Volvería a los que nos plantea Simone Weil, con su noción de justicia, que devuelve los temas que venimos discutiendo a nuestro propio terreno, nos hace responsables también de los cambios que necesitamos tener. ...

**Cierre:** Gracias a nuestros panelistas. De todos los ciclos que hemos, este ha sido uno de los más intensos. Nos ha permitido cuestionar las visiones más simples sobre cómo enfrentar los cambios. Nos hemos dado cuenta de que no basta contar con autoridades empoderadas y con buenas leyes. Tenemos, al mismo tiempo, que movilizar puntos de vista, socializar virtudes, esa ética de la responsabilidad, con el otro que tenemos al frente, en nuestros espacios de dedicación profesional y en las instituciones en las que nos desenvolvemos. ...

## **8. COMPROMISO ÉTICO DE ORGANIZACIONES Y PROFESIONALES PARA PROMOCIÓN DE CALIDAD PLENA EN DISCAPACIDAD**

*Paulina Varas (modera)*

*Ana Carratala, María Soledad Cisternas y Lilia Siervo (expositoras)*

**Paulina Varas:** Hoy nos vamos a situar y reflexionaremos sobre la ética.

Ese fijarnos en la ética tiene que ver con mirar los valores, principios y hábitos que guían nuestro actuar. Esto es muy importante para nosotros, en el contexto en que nos encontramos: de volver a mirar y reflexionar acerca de la posición en que estamos —las organizaciones y los profesionales— para dar respuesta a las personas con discapacidad.

Voy a partir con Lilia. Al hablar de ética en discapacidad, sin duda estamos haciendo mención a aspectos relacionados con los derechos humanos, como la dignidad y la amabilidad. ¿Cuál crees tú que es el rol que juegan las organizaciones, en este ámbito, y cómo pueden garantizar estos elementos?

**Lilia Siervo:** La pregunta que hace Paulina hace referencia a conceptos que orientan o debieran orientar nuestro trabajo como profesionales y también como organizaciones.

Tenemos un gran reto en este terreno.

¿Cómo podemos garantizar estos derechos y los derechos humanos de las personas con discapacidad, desde la dignidad y la amabilidad? Creo que tenemos tres retos

El primero tiene que ver con la transformación interna de las organizaciones, haciendo propia una mirada que releva la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad. Para lograrlo tenemos que romper con estos paradigmas antiguos,

que están súper arraigados en los modelos institucionales y también en las prácticas profesionales. Tenemos, a su vez, que asumir un modelo comunitario y ese paradigma de los apoyos del que hemos hablado y comentado en otros encuentros, en el cual el esfuerzo está puesto en que cada persona con discapacidad pueda realizar una vida en contextos normalizados junto a las otras personas sin discapacidad, teniendo relaciones interpersonales, ejerciendo distintos roles, teniendo oportunidades de ocio, ejerciendo como miembros plenos de nuestra comunidad.

Como organizaciones y profesionales tenemos estos tres grandes retos: transformar los sistemas, romper con los paradigmas antiguos —que están muy arraigados— y apoyar a las personas con discapacidad para que puedan ejercer roles, roles sociales, estos roles comunitarios, orientados a trabajo, con vinculación y presencia en la comunidad: relaciones, familia y ocio.

Pero para que cada persona con discapacidad pueda ejercer estos roles sociales, es importante el poder apoyarles y acompañarles. También es importante considerar a cada persona desde su individualidad. Este soy yo, esta soy yo. Esta es Lilia. Estos son mis intereses. Estas son mis aficiones. Esto es lo que siento que me hace mal...

Lo que tenemos que hacer es mirar a la persona con discapacidad, desde quién es, qué la hace feliz, cuál es su proyecto de vida, y entonces desde allí tenemos que ir viendo cómo vamos garantizando estos derechos, acompañándola en este camino, para garantizar que sea un ciudadano dentro de su comunidad, con capacidad para ejercer los derechos, pero también sus deberes.

Y para eso —sin duda— vamos a tener que desarrollar modelos comunitarios, vamos a tener que aprender de otros modelos exitosos, de otros modelos de buena práctica.

**Paulina Varas:** María Soledad, te hago la misma pregunta: ¿Cómo crees tú que nos convoca al hablar de ética en discapacidad, conectando eso con conceptos como los derechos humanos, la dignidad y la amabilidad? ¿Cuál es el rol que van a jugar las organizaciones para poder garantizar estos aspectos?

**María Soledad Cisternas:** La ética es una disciplina normativa prejurídica. Desde mi disciplina, te diría, lo importante es que la norma jurídica se base en esa ética —que yo soy abogada y soy cientista política—.

La ética te ofrece caminos, porque va teniendo miradas, se va abriendo otras realidades, como ocurrió con las personas con discapacidad, cuando se comienza a elaborar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas.... antes de eso se venía hablando del modelo social de las personas con discapacidad, que no ponía el acento en las deficiencias de la persona, sino en la interacción que ella debía sostener con distintas barreras, que plantean restricciones a la participación plena y efectiva.

Entonces, todo esa discusión previa se va a plasmar en una norma jurídica y desde allí comienza a hablarse el modelo de derechos humanos, porque hay una mirada ética detrás, que nos hace ver que no hay centrarse en las deficiencias de las persona, porque eso las transforma en un objeto de caridad o de beneficencia; esta nueva mirada también entra en tensión con el punto de vista médico asistencialista, donde lo más importante es hacer a la persona con discapacidad lo más igual posible a la persona sin discapacidad, lo más, entre comillas, “normalizada”.

Hoy día, en cambio, la mirada ética de la convención nos habla del principio “pro persona”, que está muy en boga, que nos habla del respeto a la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas. Este principio no está planteado de manera expresa, pero subyace a la convención. Y yo creo que ese es el cambio más trascendental que efectúa la convención. Es un cambio de mirada en nuestro ordenamiento jurídico.

Hay un cambio fundamental aquí. Comparemos esta mirada con la que encontramos en el Código Procedimiento Civil, que habla de los enajenados, locos furiosos, dementes, es decir, de personas que son absolutamente incapaces. Y también agrega en esa categoría a los sordos, los sordomudos, los que no se pueden dar a entender claramente ....

Y con la convención lo que nos encontramos es el concepto de personas con derecho a la vida independiente, a ser incluidos en la comunidad, con capacidad para decidir cómo, con quién y dónde vivir, con capacidad incluso para no tener que vivir de acuerdo a un sistema de vida determinado....Y lo que nos está diciendo, también, es no a la institucionalización. Eso es lo que está tras esa norma y lo que ha implicado mucho clamor de la sociedad civil, en algunos países, porque entraña un cambio importante en el modo cómo abordamos la discapacidad psicosocial o discapacidad intelectual.

Lo que te comento te muestra como la ética está cruza todo lo que es la normativa jurídica.

El primer Tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, que nos abrió perspectivas en torno a los derechos humanos, nos habló de innovaciones, como la accesibilidad universal, que es el puente para que las personas con discapacidad puedan ejercer derechos humanos y puedan tener libertades fundamentales. Nos habla de derecho a la salud, siempre mirado, los derechos diversificados en relación a la persona con discapacidad. Nos habla también de derecho a la educación, al trabajo, a la seguridad social, también al esparcimiento, deporte, recreación, cultura. Y también, desde luego, nos habla del derecho a la participación política y pública.

Y puedes ver como la ética que se centra en un principio pro persona, basada en la autonomía de la voluntad y las preferencias de la persona, va abriendo caminos en el campo jurídico.

Y no puedo dejar de relacionar todo esto con un principio —especialmente de

la bioética— qué es el de justicia. Dar a cada cual lo suyo. Y esto pasa por el respeto absoluto e irrestricto a la dignidad de toda persona, cualquiera sea la discapacidad que tenga, cualquiera sea el modo de comunicación que utilice, etcétera. O sea, dignidad y derechos humanos emanan de esta justicia que, en definitiva, se hace para lograr el principio de la igualdad, la no discriminación. Con esto vamos dejando atrás el capacitismo, que es una forma de discriminación que enfrentan las personas con discapacidad.

**Paulina Varas:** María Soledad, me quedo con lo que mencionas sobre la justicia y cómo se vincula eso con la dignidad, y cómo a veces tendemos a relativizar esta dignidad de las personas, según en qué lugar o desde qué contexto se vayan ubicando. Me quedo también con este concepto de la ética, como un elemento pre jurídico, que no tiene que ver con lo que está escrito, sino con la posición que nos ubicamos como personas, profesionales y organizaciones, para gestionar el camino que hemos ido organizando respecto a la inclusión y a las personas con discapacidad.

La justicia viene a cobrar un rol tremendamente relevante en ese tránsito desde lo prejurídico, pasando por lo jurídico para desembocar finalmente en el ámbito de las actuaciones, para no incurrir en estas discriminaciones que son solapadas, como el asistencialismo o la sobreprotección excesiva.

Ana, te hago la misma pregunta. Estamos hablando de ética y de derechos humanos como la dignidad o la amabilidad. Cuéntanos, desde tu punto de vista, ¿cuál crees que es el rol que juegan las organizaciones para ir garantizando estos elementos?

**Ana Carratalá:** Poco más puedo añadir a lo que a lo que han comentado ya en esta mesa. Cuando hablamos de organizaciones que nos dedicamos a apoyar a personas con discapacidad, resulta ineludible hablar de ética, ya que la ética forma parte de nuestra razón de ser; como instituciones que están orientadas a procurar el bien de las personas a las que apoyamos y a las que acompañamos. Y eso quiere decir, ponerlas en el centro de todo nuestro quehacer. Una organización cuyo actuar no sea coherente con esto, se convierte en una organización ilegítima, porque nuestra legitimidad está precisamente en ese bien interno, como dice Xavier Echeverría, catedrático emérito de Deusto y compañero nuestro del Comité de Ética.

¿Qué es el “bien interno”? Es un bien que formulamos desde una perspectiva ética.

No todas las organizaciones brindan apoyos a personas movidas por la compasión bien entendida y sin que se entienda con un sentido paternalista. Lo que se trata es tener una necesidad del otro y de unirnos solidariamente a esa otra persona desde el reconocimiento de su igual dignidad, para superar juntos los obstáculos

que la persona pudiera encontrar para desarrollar su vida, su vida plena.... que es el concepto bajo el cual se ha organizado estos jornadas o coloquios.

Ese interés trabajar juntos por ese bien interno, nos lleva a sumar los esfuerzos y las capacidades de cada todos, apartándonos del concepto errado que nos impulsa a acaparar bienes externos para mantenernos como organización, a buscar destacarnos como organización, a luchar por mantener un status.

Si sustentamos ese bien interno a en la obtención bienes externos, ya entramos, no en la suma de esfuerzos, no en la cooperación, si no en la competición, que no suma.

Además, tendremos que preguntarnos: ¿realmente no estaremos instrumentalizando a las personas con discapacidad, en lugar de reconocer su dignidad como comunidad?

Bueno, creo que es la primera reflexión, que no es baladí, pero habitualmente se pasa por encima de este sentido profundo.

Nuestras organizaciones lo que han de hacer es contribuir a que cada persona sea reconocida como objeto de igual dignidad. Este reconocimiento de la dignidad nos abre a derechos, a horizontes de vida plena, de felicidad, de anhelos de vida.

Adela Cortina, una filósofa española, nos dice que la justicia es una obligación de las instituciones y de las sociedades. Una institución que no pretenda ser justa es ilegítima y una sociedad que no pretenda ser justa es inhumana. Pero las personas, además, sueñan con ser felices y por ello nuestras instituciones tienen que establecer las bases de justicia para que las personas puedan proyectar su felicidad como bien les parezca, siempre que no atenten contra la felicidad en los demás.

Creo que esto es la esencia de nuestras organizaciones. Cuando partimos de ese reconocimiento de la persona, con la persona, lo que logramos es verlas como sujetos con identidad propia, con un reconocimiento de su dignidad.

La individualización, pienso, tiene que ser el valor principal de nuestros servicios. No podemos trabajar con colectivos de personas discapacitadas que sean anónimas o invisibles... el ser vistos, es esencial.

En ese sentido es bueno, antes que tratar la perspectiva deontológica y de justicia que habéis planteado, cuando discutan acerca de los cambios que se han detonado a partir de la Convención, es destacar que allí se abrió un camino, pero queda muchísimo por hacer. No tenemos que perder de vista la perspectiva teleológica que apunta a ese proyecto de vida plena, de esa persona que tiene derecho y tiene que tener posibilidades para decidir sobre su propio futuro, respetando y potenciando su autonomía.

Nuestras organizaciones tienen que ofrecer a las personas la posibilidad de una vida lograda y eso se construye escuchando y sabiendo encontrar los significados que cada persona le atribuya a lo que es vida buena y generando oportunidades.

Antes decía que nuestras organizaciones eran fábricas de felicidad. Craso error,

porque yo no puedo construir la felicidad de nadie. Solamente puedo ofrecer oportunidades para que sea la propia persona la que construya su proyecto de felicidad. Y a partir de ahí, les comento que estoy de acuerdo con todo lo que habéis dicho: tenemos que abrir caminos hacia la comunidad; la desinstitucionalización tiene que ser un compromiso ineludible; ya no podemos construir grandes instituciones, grandes centros, en los que hemos sacado a las personas del contexto natural en el que viven, que son sus comunidades.

En España yo estoy ahora mismo en una institución para 60 personas. Pero nuestro compromiso, desde la perspectiva ética, es desandar el camino recorrido, intentar que las personas vuelvan al seno de la comunidad a la que pertenecen, recuperar ese sentido de pertenencia al grupo humano de referencia.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Ana. Qué felicidad y qué placer escuchar la cita que haces de Adela Cortina. Yo soy una fiel seguidora de ella. Me encantan sus planteamientos y, en particular, ese concepto de organizaciones ilegítimas o de sociedades inhumanas. Es importante apartarnos de eso, a nivel de organizaciones, pero también en nuestra propia esfera, como profesionales. Nuestro desafío es acompañar a las personas en esa búsqueda de la vida buena y no construirla artificialmente....

María Soledad, ahora te pregunto a ti: ¿Cómo podemos reconocer el valor de la ética en los procesos de colaboración de los diversos sectores, para poder así promover la inclusión de las personas con discapacidad?

**María Soledad Cisternas:** Esa pregunta está vinculada a cómo relacionamos la ética con dos cosas: el comportamiento social y cómo este se traduce en un producto jurídico.

En cuanto al comportamiento social, la ética debe ser la base de un proceso de toma de conciencia: tenemos que tener claro que cuando estamos hablando de un modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, eso conlleva el respeto por la autonomía, voluntad y preferencia de la persona, que la persona tenga derecho a tener una vida independiente, a ser incluida en la comunidad, a no estar obligada a aceptar un cierto sistema de vida.

Si quieres evitar que se den casos, como los que son frecuentes, en que las personas con discapacidad experimentan maltrato, en lugares institucionalizados, es fundamental esta toma de conciencia.

Esto es doblemente importante cuando estamos viviendo, en Chile, un proceso de definición de un nuevo marco constitucional.

Estas miradas éticas tienen que estar presentes en esa nueva Constitución. Ahí se presenta un desafío enorme, el de cómo incidir en este proceso, en cómo hacer que la ética de la que hemos estado hablando se vea reflejada en productos jurídicos constitucionales y en todas las leyes que vendrán luego.

Por ejemplo, lo que hemos señalado cuando hablábamos de capacidad jurídica, de accesibilidad o de no discriminación.

¿Qué pasa con una persona con discapacidad en situación de dependencia? Ese es un tema que no ha sido abordado antes y se puede conectar con ciertos escenarios que enfrentan las personas mayores....

Creo que hoy día las organizaciones tienen que jugar un fuerte papel de incidencia, con estos lineamientos éticos, hacia ese proceso constituyente.

Y por qué no decirlo, también hacia las candidaturas presidenciales.

Esto es muy importante, porque yo tengo bastante experiencia en los procesos políticos y cómo ellos pueden incidir en los resultados. Es muy distinto, por ejemplo, que otras personas hablen por quienes presentan discapacidad a que sean los mismos titulares de derechos, quienes tengan la voz para decir sus puntos de vista.

¿Cómo hemos enfrentado el proceso constituyente, en Chile? Nos organizamos. Cada representante o dirigente se acercó a los constituyentes para expresar puntos precisos. Nos distribuimos esos puntos para tener mayor alcance...

En esos diálogos pudieron hablar tanto los dirigentes, como los constituyentes. Logramos comprometer a los constituyentes con el tema. Emanó un documento con los lineamientos básicos y a partir de ahí comenzamos el proceso de sumar firmas de otros constituyentes y de otras organizaciones de la sociedad civil.

**Paulina Varas:** Ana, te quería preguntar a ti también: ¿cómo ves el tema de la ética en relación a los procesos de colaboración entre los diversos sectores para ir garantizando la inclusión?

**Ana Carratalá:** Hay una cosa importante que creo que tenemos que pensar y que ha tocado antes mi compañera de mesa: el que nadie quede atrás.

Es imperativo el reconocimiento de la igual dignidad de todas las personas. Pero de todas, de verdad, porque todos somos todos, también las personas con grandes dependencias, con graves discapacidades.

Nuestra organización se dedica precisamente a este grupo de personas, los que tienen mayores necesidades de apoyo.

Además de que nadie quede atrás, tenemos que luchar por el reconocimiento de la dignidad de todos los seres humanos, no solo los afectados por alguna discapacidad. Si no logramos eso no vamos a poder construir realmente sociedades inclusivas, porque no puede haber una sociedad inclusiva solamente para las personas con discapacidades. Lo fundamental es que encuentren un lugar ahí todos y todas, que no opere ningún tipo de mecanismo excluyente que tienda a estigmatizar a determinadas personas por algún rasgo, por algo que los otros perciban como negativo. Estas lógicas sociales hacen que se generen dinámicas de discriminación, de trato desigual, de un trato que inferioriza a personas o grupos de personas, que hace invisibles a determinadas personas o determinados colectivos.

Lo primero que creo que nuestras organizaciones tienen que hacer es contribuir con todo el entramado que tienen a hacer visibles a las personas en el contexto social, en el contexto ciudadano.

Y en ese sentido, creo que es importante que seamos conscientes de que todos nos necesitamos para construir una sociedad inclusiva.

Tenemos que tener cuidado con el lenguaje, evitar estructuras verbales que expresen exclusiones o que supongan cuestionamientos morales para personas o colectivos. Tenemos que tener cuidado, también, con esas otras estructuras, las institucionales, la salud, la educación, la participación política, el trabajo en sí, para evitar que se creen contextos excluyentes.

Nosotros hemos tenido, recientemente la experiencia de que las personas con discapacidad han recuperado, o sea, han accedido a su derecho legítimo de voto. Entonces, hemos acompañado a las personas al ejercicio de ese derecho.

Tenemos que socializar una visión: que todos aportan y pueden aportar a la construcción de un espacio común que sea más diverso y que sea mejor para todos.

Pero a la vez tenemos que ofrecer apoyos a las personas con discapacidad para que pueda ser incorporado a los espacios comunes, en las instituciones, el valor de su diversidad. Pero no solamente en instituciones. También en las relaciones intersubjetivas.

¿Qué necesitamos? Que las instituciones garanticen, por un lado, las posibilidades de participación de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho. Y, por otro lado, también tenemos que velar para que no se den exclusiones en las relaciones intersubjetivas de las personas. Esto nos va a obligar a estar alerta ante las situaciones de acoso escolar o cualquier otra que pueda generar ambientes relacionales tóxicos.

**Paulina Varas:** Lilia, te hago a ti la misma pregunta: ¿Cómo podemos mirar el valor de la ética en los procesos de colaboración de los distintos sectores para poder garantizar la inclusión?

**Lilia Siervo:** Cuando hablamos de inclusión, estamos hablando de una comunidad que acoge, una comunidad que es amable, que ofrece apoyos para que la participación de la persona con discapacidad sea una participación plena.

Al hablar de inclusión hablamos de la presencia de la persona en los contextos comunitarios, de participación y una participación activa. Estamos hablando de contribución, de relaciones interpersonales.

Todo esto remite al componente ético: la inclusión reconoce a la persona como un ciudadano en igualdad de derechos; ni más, ni menos que los demás. Y, entonces desde allí tenemos que reconocerle y ofrecer todos los apoyos para que la persona pueda disfrutar en igualdad de condiciones y oportunidades.

Como dije anteriormente, para que pueda desarrollarse en un contexto laboral, para que pueda tener un trabajo, para que pueda tener oportunidades de ocio, para que pueda formar o ser parte de una familia, para que pueda tener un rol social valorado dentro de nuestro contexto comunitario, se hace necesaria la implicancia de todas las organizaciones y también luchar contra la exclusión.

Y me gustaría mencionar algunas iniciativas contra la exclusión. Por ejemplo, una iniciativa contra la exclusión tiene que ver con primero estar dispuestos a aprender unos de otros. Cuando somos capaces de aprender unos de otros, quiere decir que la exclusión ha sido desterrada. Es importante, también, cuando experimentamos las acciones de exclusión trabajar las emociones que esto provoca, como la vergüenza, la indignación ante la injusticia de la exclusión.

Cuando enfrentamos las exclusiones va a emerger la solidaridad; vamos a poder ponernos en acción, de manera individual y colectiva.

**Paulina Varas:** Gracias a nuestras tres invitadas por hacerse cargo de la segunda pregunta que les hemos planteado. Ahora les voy a proponer una tercera. Partamos con Ana. ¿Qué experiencia de buenas prácticas podrías compartir desde el punto de vista profesional o de las organizaciones que sirva de ejemplo para el resto de la sociedad?

**Ana Carratalá:** Bueno, no sé si será ejemplo para el resto de la sociedad, pero sí que quería poner en este momento en valor toda la trayectoria que tiene Plena Inclusión, institución en la que tengo el placer de participar. Y en un espacio concreto, como es el del Comité de Ética, que me ha permitido tener una perspectiva más amplia.

La ética es una ciencia, pero que se convierte en práctica. Si no se ve reflejada en nuestra toma de decisiones, en nuestras acciones y en nuestra forma de ser, no tiene sentido...

Me gustaría compartir con todos vosotros una serie de acciones que yo creo que han contribuido mucho a que el movimiento asociativo de Plena Inclusión puede demostrar que la ética no es una práctica concreta, aislada, sino algo que puede impregnar toda la práctica diaria.

Hace ya casi 20 años Plena Inclusión puso en marcha su proyecto que tenía el objetivo de desarrollar y compartir una cultura ética común a todas las organizaciones, que se aplicará a las estructuras de Plena Inclusión de aquel momento como a las personas: aspirábamos a ayudar a la construcción de vidas plenas para las personas con discapacidad y de sus familias.

Ese proyecto se tradujo en una serie de actuaciones que han ayudado a las organizaciones asociadas a tomar conciencia de la importancia que tiene la dimensión ética.

Lo primero que se hizo fue publicar un código ético que se elaboró con una amplia participación de todos los agentes y fue aprobado como marco de referencia del movimiento.

Eso pasó hace casi veinte años atrás.

En este momento el código requiere una revisión. Sigue vigente en muchos de sus aspectos, pero hay un tema que entonces no era tan importante: el protagonismo de la propia persona con discapacidad intelectual.

En ese código ético se hablaba de cómo tienen que actuar las familias, cómo tienen que actuar los profesionales, cómo tienen que actuar las organizaciones. Pero en aquel momento nos olvidamos de pensar en las personas como sujetos morales, no solamente con horizontes de derechos, sino también de obligaciones.

Un poco más tarde, en el año 2005, se constituyó el Comité de Ética. El Comité de Ética tiene como misión contribuir al desarrollo de comportamientos, institucionales, organizativos y personales que sean coherentes desde el punto de vista ético, que sirvan además para enfrentar la resolución de conflictos: en el Comité de Ética nos dedicamos a emitir dictámenes sobre la conformidad o disconformidad de hechos y actos concretos que se producen en el desarrollo del movimiento asociativo; ofrecemos orientaciones para la toma de postura y procesos de decisión en los que aparecen dudas o conflictos éticos.

Esto es muy frecuente, como sabéis, en nuestra práctica diaria. También nos ocupamos de dar orientación a la propia organización, de proponer modificaciones al código ético, de presentar propuestas a la Junta Directiva que consideramos que pueden beneficiar la implantación de la ética. También nos encargamos de validar la adecuación ética de los distintos estándares éticos.

En la actualidad hemos atendido cerca de setenta denuncias o consultas o valoraciones de investigación.

Otra de las cuestiones que me parece también una buena práctica, es incorporar sistemas de calidad.

Sabéis que Plena Inclusión tiene un sistema de calidad: calidad plena, que evalúa el desempeño de las organizaciones y propone mejoras. En ese sistema de calidad hay un eje relacionado con la calidad de vida de las personas, otro eje relacionado con la calidad de gestión y un eje específico focalizado en el tema de la ética.

También se elaboró un código de buen gobierno en aquel momento, relacionado con temas de transparencia.

Se han hecho muchas acciones para generar y compartir conocimientos desde la ética.

En la web de plena inclusión hay cursos que son libres, como el de ética para valientes. Hemos compartido documentos y seminarios para abordar distintos temas. Hemos participado en investigaciones. Hemos promovido, también, proyectos orientados a fomentar buenas prácticas y evitar el maltrato y el abuso dentro de las

organizaciones. Hay un proyecto que se ha denominado de Buen trato junto con PROTEDIS, que ha intentado que las organizaciones pueden definir procesos de mejora en el modo como se aborda de manera preventiva el abuso o el maltrato.

Otra de las cosas importantes que hemos hecho es tratar de alinear las metodologías que utilizamos; que se han demostrado como como metodologías eficaces en nuestro sector. Nos hemos esforzado por alinearlas desde el punto de vista de la ética, para que estén centradas en la persona, para promover el apoyo conductual positivo.

Dentro de la esfera pública: hemos impulsado iniciativas que promuevan la participación activa de las personas con discapacidad y el logro del ejercicio del voto.

Y luego tenemos todavía un reto importante: lograr que estos planteamientos realmente sean interiorizados por todas las organizaciones de este movimiento asociativo.

**Paulina Varas:** Muchas gracias, Ana. Lilia, te cedo ahora la palabra para que nos puedas compartir buenas prácticas a partir de toda tu experiencia.

**Lilia Siervo:** La realidad española, en relación a los servicios, es muy distinta a la que tenemos acá en Chile. Por lo tanto, probablemente lo que yo vaya a comentar como una buena práctica, quizás ustedes ya lo tienen como un camino recorrido. Me refiero al trabajo que venimos realizando hace diez años en la Fundación Apoyo Autismo Chile.

Cuando comenzamos a trabajar en la Fundación lo que hicimos fue ofrecer herramientas para poder trabajar con personas con autismo, formar a profesionales y hacemos cargo de ciertos mínimos. Hace diez años atrás, por ejemplo, las personas no verbales o mínimamente verbales con la condición del espectro autista no contaban con algo tan básico como el derecho a comunicarse. Comenzamos a realizar las primeras formaciones a profesionales en sistemas de comunicación alternativo y aumentativo. También comenzamos a preocuparnos de que las familias participaran en la toma de decisiones. Había un gran déficit en eso, que todavía se mantiene...

También comenzamos a trabajar para que las propias personas con autismo participen en las cosas importantes en su propia vida.

Pero luego quisimos ir más allá. Todo nuestro trabajo se trasladó a los contextos comunitarios, inspirados por el modelo social. Buscamos normalizar los apoyos, hacer que las personas con autismo se sintieran parte de la comunidad. Todo el trabajo nuestro comenzó a trasladarse a los contextos donde las cosas ocurren, donde la vida de las personas ocurre. Y claro, esto implicó un tremendo esfuerzo, porque fue necesario comenzar a romper las creencias que tenemos respecto a la discapacidad, que están muy arraigadas. Esto de: ojalá tengas muchas horas de trabajo dentro de una consulta o dentro de un box, como si fuera algo positivo...

Hace cerca de ocho años formamos el primer grupo conformado por personas con la condición del espectro autista, de auto representantes, que llamamos TEAPOLIS.

Se trataba de una práctica poco conocida en que lo que intentábamos era que las propias personas con autismo fueran las que tuvieran una voz. Tenemos recuerdos muy bonitos, junto a Javier Tamarit, quien nos acompañó en muchas oportunidades, visitando y compartiendo ese trabajo.

Luego se transformaron en un grupo de autogestores y luego en uno de auto representantes.

Esto sucedía cuando comenzábamos a vivir en el país el cambio hacia un modelo social de discapacidad o el modelo de derecho, donde ya no son la familia o nosotros los profesionales quienes tienen la voz, sino las propias personas con discapacidad.

Era un desafío importante porque las personas con autismo tienen muy pocas oportunidades de poder participar en la comunidad y de tener roles sociales valorados.

Desde allí empezamos a crear y a promover distintas instancias. Apoyamos a las personas con la condición del espectro autista para que participen en la validación de documentos o textos dirigidos a ellos, para ayudar a que sean comprensibles cognitivamente. Fuimos formalizando este trabajo. Surgió de allí un grupo de accesibilidad que ha estado trabajando en la validación de documentos para garantizar que sean diseñados en lectura fácil.

Recientemente hemos publicado la Guía para la inclusión escolar de las personas con la condición del espectro autista, que fue distribuida a lo largo de todo Chile por medio del Servicio Nacional de la Discapacidad, en formato digital, en formato físico y también está descargable.

Puedes descargar esta guía desde la página de la Fundación o de la página de Educación Continua de las Facultad de Educación y Ciencias Sociales de la Universidad Andrés Bello. Estamos complementando esta publicación con una nueva Guía para la Inclusión Social, que contó con la participación de personas con la condición del espectro autista, en el diseño del material y en la validación de los contenidos.

Otro proyecto u otra iniciativa que hemos impulsado ha sido la creación de nuestro Diplomado Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro Autista. Es una creación conjunta de nuestra Facultad con la Universidad de Burgos y la Fundación Miradas. Este programa busca ayudar a profesionalizar la labor que desarrollan las personas que se desempeñan en organizaciones, en instituciones o en colegios, tomando como marco esa mirada ética sobre la que hemos venido conversando. El año pasado agregamos a este diplomado, como complemento, un programa de pasantía internacional que se desarrolla en las instalaciones de la Universidad de Burgos y en los centros tutelados por la Fundación Miradas y

por Autismo Burgos. Este programa permite que nuestros alumnos tengan acceso a las mejores prácticas que se están siguiendo en Europa. Actualmente estamos desarrollando proyectos conjuntos entre académicos de ambas universidades en el área de investigación. Me parece importante remarcar lo positivo que ha sido la participación del colectivo de personas con la condición del espectro autista como parte de nuestro equipo docente. Hemos querido, con esto, ser consecuentes con aspectos tan relevantes como la plena inclusión.

**Paulina Varas:** Ana, nos comentaste que uno de los desafíos de Plena Inclusión, hoy en día, es ir permeando a todas sus organizaciones. ¿Cuál crees que es el camino para poder lograrlo? Porque entiendo que Plena inclusión tiene más de 800 organizaciones asociadas. Entonces, ¿cómo lo ves desde ahí?

**Ana Carratalá:** Yo creo que es importantísimo, como punto de partida, tener una visión, que incorporé la ética, que sea muy clara. Ese es el punto de partida. Luego hay que tener claro que el propósito de tener comportamientos más coherentes desde el punto de vista ético, no puede venir solamente desde arriba, de un Comité de Ética, por ejemplo. También debe surgir desde las propias organizaciones. En nuestro caso esto último ha sido super importante: han surgido diversas iniciativas, comisiones de reflexión, comités a nivel más local, que se ocupan de la ética, porque esta preocupación está en todos.

Creo que es importante crear espacios de reflexión y de formación para impulsar estos movimientos más locales. Esta misma mañana, por ejemplo, me reuní con Plena Inclusión de Euskadi, a propósito de un curso sobre envejecimiento y ética.

Creo lo fundamental que cualquiera de nuestras actuaciones la miremos desde esa perspectiva ética y allí creemos espacios de reflexión sobre cómo enfrentarlas.

Ha sido importante el uso que hemos dado al método deliberativo, que se ha incorporado en la dinámica habitual de las organizaciones. Muchos de los conflictos que se producen a diario, involucrando a familias, profesionales, entre nosotros mismos, muchas veces se resuelven con ese método deliberativo...

Ese es un reto, pero el mayor ha sido apoyar, articular y facilitar las iniciativas de las organizaciones, más que aportar nosotros las nuestras...

**Paulina Varas:** Qué interesante, Ana, ese este ejercicio de ida y de vuelta, que desafía las jerarquías ortodoxas. Yo agradezco lo que nos compartes y esa generosidad habitual que tienen los compañeros de Plena Inclusión. Agradezco también las buenas prácticas que nos han compartido, en general. Porque eso nos permite no ponernos a inventar la rueda, y poder aprender de los aciertos y errores ya cometidos.

Les dejo la palabra en caso de que quieran compartir una reflexión final.

**Ana Carratalá:** Simplemente quiero agradecerlos a vosotros. En esta jornada he tenido la oportunidad de aprender mucho. Le transmitiré a Plena Inclusión vuestro agradecimiento.

**Paulina Varas:** Muchas gracias a todos.

## 9. CALIDAD PLENA Y EL PODER DE LA AUTOREPRESENTACIÓN

*Paulina Varas y Lilia Siervo (moderan)*

*Antonio Hinojosa, Jaime Turul y María Fernanda Castro (expositores)*

**Paulina Varas:** Este último conversatorio es parte de un ciclo amplio de diálogos sobre calidad plena. Hemos pasado por tres momentos. En el primero de ellos hablamos de la calidad de vida. En el segundo ciclo, de calidad de la gestión. Y ahora, en este tercer ciclo, que está concluyendo, hemos hablado de la ética.

Hoy concluimos este recorrido, con un broche de oro: ofreciendo la palabra a las propias personas con discapacidad, Antonio, Jaime y María Fernanda.

Al hablar de auto representación nos referimos al hecho de que las personas tengan voz propia. Por años, se descartó esta posibilidad dado el desconocimiento, por una mirada más bien asistencialista, entre otras razones.

Hoy entendemos y creemos, con convicción, en la capacidad de las personas con discapacidad para dar a conocer y exigir sus derechos, para hacer presentes sus necesidades y tomar sus propias decisiones. Sólo necesitamos confiar: en que ellos sí son capaces, y también confiar en nosotros mismos (en nuestra capacidad para darles las herramientas que van a necesitar y para propiciar los espacios necesarios para esta participación).

Tenemos que tener claro que esta actitud de confianza es una exigencia para nosotros, porque la auto representación es un derecho.

Nuestros tres panelistas lo saben bien.

Escuchemos su palabra.

Voy a comenzar con Antonio: ¿qué es la educación inclusiva y de calidad para ti?

**Antonio Hinojosa:** Una educación inclusiva de calidad es que las personas con o sin discapacidad estudien en la misma aula y que tengan la misma igualdad de oportunidades. ¿Qué se debe hacer para conseguir que la educación inclusiva se proyecte a las salas de clases? Por ejemplo, tiene que haber diálogo y participación, que es importantísimo. Por ejemplo, debe haber diversidad en el aula. Debe haber personas con discapacidad intelectual y personas sin discapacidad. Tiene que haber personas de diversas razas, de diferentes religiones y así, etc. Y hay que comenzar por tener un diálogo para la educación inclusiva. Ese diálogo debe respetar

la singularidad de cada estudiante. Y la participación en las clases debe adaptarse a las posibilidades de cada alumno. ¿Qué quiere decir que hay que adaptarse a las posibilidades de cada alumno? Por ejemplo, que cada alumno puede necesitar un apoyo, otro apoyo, y así sucesivamente en cada asignatura. También el diálogo es una herramienta muy potente para ponerlo en práctica, para una educación inclusiva y para que involucre a todos en un centro educativo. También debe haber un aprendizaje basado en los proyectos. ¿Qué quiere decir eso? Este método ofrece una herramienta de personalización del aprendizaje y además ofrece grandes posibilidades de socialización. ¿Qué quiere decir sociabilización? Es sensibilizar al alumnado de cada clase, sobre las personas con discapacidad. Es un enfoque que permite personalizar un proceso de aprendizaje, fomentando la confianza y la autonomía de cada alumnado.

También debe aportarse a los alumnos competencias digitales. Es una necesidad que se ha convertido en una urgencia. Por ejemplo, durante la pandemia del Coronavirus, muchos alumnos con o sin discapacidad intelectual han tenido muchos problemas para conectarse a través de internet; muchas personas han tenido problemas cuando se aplica un test; y eso ha generado una desigualdad muy grande en las dos partes, tanto en la discapacidad intelectual como en las personas sin discapacidad intelectual.

Y también debe impulsarse una educación basada en un diseño universal de aprendizaje. ¿Qué quiere decir eso? Que se deben diseñar las actividades, desde el principio, teniendo en cuenta las características del alumnado con discapacidad intelectual o de desarrollo que hay en el centro educativo.

La educación inclusiva se debe introducir más allá en el aula. Por ejemplo, que haya reuniones con políticos, que haya reuniones con las administraciones públicas. Etc. Y para eso, se necesita más que nunca, compartir ideas sobre educación inclusiva, propuestas y reflexiones sobre ese tema.

Y el posicionamiento y la pregunta que yo les haría a los profesionales, a los políticos y a las administraciones públicas sobre la educación inclusiva es: que deben estar formados y que deben ser flexibles en cómo se aborda a cada alumno y que deben tener la paciencia para tratarlos.

**Jaime Turull:** Para mí la educación inclusiva es una educación en que todos estemos igual, personas con y sin discapacidad en la misma aula, como decía Antonio. También que se den los apoyos necesarios a las personas con discapacidad en el aula, de manera inclusiva, o sea, que todos tengan la misma materia, que no haya un sesgo que diga, por ejemplo: las personas con discapacidad van a tomar esta materia y las personas sin discapacidad esta otra. Debe ser la misma materia. El mismo currículo.

También es importante ayudar a las personas que trabajan en educación a que

entiendan a las personas con discapacidad; a nosotros nos cuestan un poco más las cosas, pero vamos saliendo adelante, si nos explican bien... Necesitamos dos o tres oportunidades para entender las cosas, pero las vamos a entender, lo vamos a lograr....

También pienso que la educación también se tiene que mejorar en la universidad. Creo que en la universidad, de repente, a las personas con discapacidad no se les da la posibilidad de estudiar, siendo que también pueden hacerlo. Porque, por lo menos aquí en Chile, es muy difícil que una persona con discapacidad entre en la universidad, salvo, por ejemplo, en el diplomado en Habilidades Laborales que ustedes tienen en la Universidad Andrés Bello. Gracias a eso, digamos, muchas personas con discapacidad pueden ingresar a la universidad, pero no es lo mismo que la educación inclusiva porque ahí se encuentran sólo con personas como ellos. Para que la igualdad sea justa, creo que todas las personas con discapacidad podrían postular también a la universidad y tratar de estudiar una carrera universitaria, que es lo ideal....

**María Fernanda Castro:** Para mí una educación inclusiva y de calidad: sería que todas y todos fuéramos incluidos en las escuelas, desde el preescolar hasta la universidad. Ya que es muy importante el aprendizaje, tener una carrera y poder tener metas. Eso ayuda a tener una vida social, en todos los ámbitos... En la escuela debemos ser tratados por igual, y no ser discriminados. También deben existir apoyos para que podamos comprender la información de lo que pasa a nuestro alrededor.

Tanto en México como en Chile y en otros países, existen los formatos en lectura fácil que ayudan a comprender los textos que son complejos. Otro método para que la materia sea accesible es la repetición; las pausas cuando hay que aprender algo nuevo, sin términos complejos.

El derecho a la educación nos ayuda a tener una mejor calidad de vida. Por ende, el trato que la sociedad nos da es mejor.

La discapacidad no es una limitante para realizar lo que te propongas. Con los apoyos adecuados, podemos comprender mejor las cosas, sin que nos traten como niños. Podemos vivir una vida independiente y tener una buena calidad de vida.

¿Por qué? Porque con una buena educación existirá un buen empleo y tendremos la seguridad de poder ser independientes. El artículo 24 de la Convención de las Personas con Discapacidad habla de la educación y dice que: "las personas con discapacidad tienen derecho a la educación en igualdad de oportunidades que los demás. Tendrán los apoyos necesarios para facilitar su formación real. Los países harán que las personas con discapacidad puedan aprender las habilidades que les permitan desarrollarse".

**Paulina Varas:** ¿Qué pedirías tú a los profesionales de la educación que acompañan a las personas con discapacidad, para mejorar su calidad de vida? Comencemos por Antonio.

**Antonio Hinojosa:** En cuanto a la educación, los profesores tienen que tener la formación necesaria para saber cómo tratar al alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo. Necesitan eso para poder relacionarse con el colectivo de personas con discapacidad en distintos escenarios, un barrio, un pueblo, de una ciudad, etc. Los profesores deben flexibilizar los horarios y la forma en que trabajan las personas con discapacidad, pero sin segregar, sin que aparten grupos de alumnos. O sea deben integrar a los dos grupos por igual y deben adaptarse a las necesidades de cada alumno, porque no todos van a tener las mismas necesidades. Por ejemplo, en el lenguaje van a tener un tipo de necesidades, otras necesidades en las matemáticas, otros en las ciencias y así sucesivamente. O sea que cada alumno va a tener una situación diferente y los profesores van a tener que adaptarse a esa diversidad. Y no sólo los profesores, sino también los alumnos de cada clase, también los directores y así, etcétera.

**Jaime Turull:** Bueno, yo lo que les pediría a los profesores, catedráticos y toda la gente que trabaja con las personas con discapacidad, es que sean más empáticos. En la vida hay que tener empatía, porque todos necesitamos del otro. ¿Cuántas veces va a pasar que yo te necesito a ti y tu a mí? Y en fondo, lo que yo siempre he dicho, es que la educación en nuestro país es sesgada, porque tratan que las personas con discapacidad vayan a otro lado, porque te hacen sentir que estás molestando... Hay padres en Chile, que no les gusta que su hijo esté con personas con discapacidad, porque van a interrumpir la clase.

Y en el fondo lo importante para mí, es que la gente sea más empática y que la educación sea para todos igual. O sea que uno sienta que cuando va al colegio es querido; que no porque tenga discapacidad no pueda tener educación.

También le pido a los profesores que acepten a personas con discapacidad en sus aulas. Sé que podría ser más difícil para ellos, porque obviamente no tienen el manejo, pero hay que estudiar para saber cómo relacionarse con las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad tenemos las mismas cosas y los mismos derechos que todos ustedes. Por lo tanto, tenemos el derecho a estudiar, tenemos el derecho a salir adelante. Entonces yo le pido a la gente que sea más empática, como digo yo. Eso es lo que le pediría yo a la gente y que sean humanos, porque nosotros somos seres humanos.

**Fernanda Castro:** Pues yo considero que debe haber un poco más de com-

preensión hacia nosotros como personas con discapacidad y debe haber un poco más de accesibilidad. Por ejemplo, en educación: que existan los formatos de lectura fácil y cuestiones como esa.

En cuestiones generales, es importante que nos pidan opinión sobre qué es lo que queremos y qué es lo que nosotros necesitamos. Que no opinen por nosotros. Y eso también sería muy útil para nosotros: que nos tomen en cuenta como personas y que no digan: ah, es que como tiene discapacidad, no puede comprender esto.... Realmente no es así. Nosotros podemos comprender las cosas siempre y cuando tengamos la accesibilidad que necesitamos, como la necesitan todos.

**Lilia Siervo:** Agradecimientos a los ponentes por lo que nos han aportado. Me hacen evocar una frase que a mí me gusta mucho que dice: “la mente es como un paracaídas y no sirve si no se abre”. Tenemos que sacar todas las telarañas y prejuicios que tenemos en relación a las personas con discapacidad. María Fernanda, Jaime y Antonio nos han ayudado a sacar estas telarañas.

Ahora dejamos abierto este panel para que ellos nos puedan compartir comentarios. Una pregunta los tres: ¿En qué consiste para ustedes la inclusión social plena?

**Antonio Hinojosa:** Es que las personas hagan las mismas cosas en los mismos espacios. En un museo, por ejemplo: que las personas con o sin entiendan una obra o un cuadro, que estén integrados en el ocio inclusivo.

Que puedan participar en muchas labores en un centro cívico o en un centro social. Que a esas personas se las comprenda y se las acepte, tengan o no tengan discapacidad. Y que también que se entienda que esto es una cuestión de derechos, esos que reconoce la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que indica que las personas con discapacidad tienen derecho a un ocio inclusivo, tienen derecho a la accesibilidad cognitiva, tienen derecho a la capacidad jurídica, tienen derecho a una igualdad de oportunidades....

Implica que tengan el mismo acceso a los sitios que cualquier persona. O sea, que no se les eche de una discoteca por tener discapacidad, que no se les eche de un hotel y que no se les eche por ningún por esta condición..

Implica los apoyos disponibles para vivir en comunidad. ¿Qué quiere decir eso? Que tengamos los apoyos como para independizarnos para, por ejemplo, entender una factura de la luz; para abrir una cuenta bancaria; para pagar a plazos una cosa y así. Y así sucesivamente.

**Jaime Turull:** Para mí la inclusión social plena es el derecho a la igualdad. O sea, que todas las personas con y sin discapacidad, tengamos los mismos derechos que las personas normales —como se llaman— o sin discapacidad. Que los que tienen discapacidad intelectual puedan, si quieren, abrir una cuenta bancaria. Que no sean

declaradas de interdictas como pasa en Chile y en otros países... Que se elimine la ley de interdicción por demencia que se usa en Chile, porque yo creo que primero tienen que evaluar a la persona; si no la evalúas, no puedes saber qué tipo o grado de discapacidad discapacidad tiene. Por lo tanto, hay que evaluar, no decir como jueces: "ah ya, el papá me dice que tiene discapacidad, por lo tanto firmó la cuestión por demencia".

Entonces para seguir con eso, con lo que uno quiere, y ser pleno, uno tiene que luchar: puede ir al cine y entender lo que se está viendo y diciendo, si se tiene lectura fácil en todas las cosas necesarias; o sea, me refiero tener lectura fácil en las cosas, como, por ejemplo, el registro civil, en el hospital, en los cines. Que uno pueda entender lo que está haciendo, lo que está viendo. No sé si me explico bien, no sé.

**María Fernanda Castro:** Pues para mí la inclusión social, es que seamos libres de elegir con quién queremos estar. Es romper los prejuicios de la vida social, que nos permitan vestirnos como queramos, tomar decisiones para el desarrollo personal y desenvolvernos con confianza ante la sociedad.

Es importante tener la accesibilidad adecuada. En la calle, cuando preguntamos dónde queda un lugar; que haya pictogramas en lugares públicos. En los empleos, que nos proporcionen el contrato en formato de lectura fácil. Que las familias nos enseñen a usar el transporte público, entre otros temas.

Muchas veces las familias no nos permiten que exploremos nuestro ambiente, porque piensan que nos están protegiendo, pero en realidad lo que hacen es que nos sintamos inseguros y dependamos más de ellos. Esta sobreprotección hace que la sociedad nos etiquete como personas que no saben decidir, opinar, expresarse o hablar en público. Si confiaran en nosotros, se darían cuenta de que podemos tomar nuestras propias decisiones. Eso nos hace sentirnos empoderados, confiados en nosotros mismos: que tenemos muchas capacidades.

Como lo menciona el artículo 5 de la Convención de las Personas con Discapacidad, que habla sobre la igualdad y no discriminación: "todos los países reconocen que todas las personas son iguales y deben de ser tratadas por igual".

En este tipo de foros podemos expresarnos, abogar por nosotros mismos, alzar la voz para ser escuchados ante la sociedad. Por ejemplo, yo he participado en conferencias y webinarios compartiendo experiencias de lo que es ser una autogestora y también he tomado capacitaciones sobre autogestión, derechos, mujer con discapacidad, vida política, entre otros.

Muchas gracias.

**Lilia Siervo:** Desde tu posición como persona con discapacidad, ¿qué le pedirías a profesionales que los acompañan, para mejorar la calidad de vida? Partamos por Antonio.

**Antonio Hinojosa:** No sólo a los profesionales, sino que otras personas, a las entidades, que nos apoyen, en cualquier lugar; sea el que sea, sea en un centro cívico, sea en un centro de trabajo, sea en un museo, sea en una discoteca y así un largo etcétera.

Y que esas personas defiendan nuestros derechos, como personas que somos, de plenos derechos y que no se nos tache, como muchos mitos que hay ahora mismo acerca de la discapacidad intelectual o de desarrollo o de otras discapacidades. Por ejemplo, que nos tachen usando palabras como “pobrecitos”, que no sabemos hacer nada.

Que nos den los apoyos, los apoyos oportunos para que disfrutemos de una calidad plena y para que disfrutemos de una vida independiente, como ciudadanos de pleno derecho.

**Jaime Turull:** Que nos apoyen, que nos ayuden cuando nosotros lo pedimos. No nos ayuden cuando nosotros no lo requerimos. Porque nosotros también somos personas y como personas tenemos que luchar por eso. Lo vuelvo a reiterar: Nosotros somos humanos y tenemos derecho a equivocarnos. ¿Por qué les da miedo que nos equivoquemos? Nosotros nos podemos equivocar, como se equivoca todo el mundo. Por lo tanto, si nosotros necesitamos los apoyos, que nos den los apoyos necesarios. Eso es, nada más.

**Lilia Siervo:** María Fernanda, hemos hablado sobre el posicionamiento de los profesionales. Ahora quisiera preguntarte respecto a las familias. ¿Qué pedirías tú a las familias, a los y las cuidadoras que acompañan a las personas con discapacidad, para mejorar su calidad de vida?

**María Fernanda Castro:** Pues yo les diría que nos permitan tomar nuestras propias decisiones y que no nos traten como niños y nos permitan también expresarnos. Que no nos priven de decidir de qué forma queremos vestirnos, porque eso nos aporta autoconfianza hacia nosotros mismos como personas. Y considero que si nos empiezan a tratar como personas que puede decidir, desde chiquititos, conforme a nuestra edad, no conforme a la discapacidad, eso sería mejor para nuestro futuro.

**Lilia Siervo:** Hablemos de salud emocional, Jaime. ¿Qué crees que es importante para la salud emocional de las personas con discapacidad?

**Jaime Turull:** Bueno, yo creo que, para la salud emocional en el país, lo que hay que hacer es tener el apoyo de los médicos que necesitamos, los psicopedagogos, los neurólogos —se me olvidan los nombres. Nosotros los necesitamos.

En Chile, lo que se tiene que hacer es que no se cobre mucha plata por esto, sino como un plan específico para poder mejorar. Y en el fondo si yo necesito un psicólogo, lo tengo a la mano: no tengo que estar llamando a alguien. Tener un psicólogo de cabecera o un médico de cabecera, como se hace en otros países. Que de repente es muy bueno, porque conoce desde ya la enfermedad que uno tiene. No sé si llamarlo enfermedad, la incapacidad. Perdón, lo dije mal, pero nos tratan de repente como eso, entonces pasa que de repente uno cae en ese juego, pero obviamente es una discapacidad.

Ellos estudian de donde viene la discapacidad que nosotros tenemos. ¿Y de dónde viene? Porque también es bueno saber por dónde viene. Porque de repente en Chile no se sabe de dónde viene. Sino que está, se da. ¿Pero por qué pasó? No se sabe. Entonces es eso en el fondo, que tengan mejores diagnósticos. Que no digan que uno no va a poder caminar o que no va a poder hablar, sino que se evalúe, caso a caso, y no le den el peor diagnóstico a los padres. Porque si les dan el peor diagnóstico a los padres, los padres después quedan muy mal ellos emocionalmente. Y al final caen ellos en la emoción, se enferman ellos también, porque los diagnósticos son de repente muy malos. Entonces hay que mejorar los diagnósticos y saber cómo decir las cosas, porque, de repente, dicen mal las cosas. Entonces, quedan todos como: "Oh, ¿qué dije?" ¿Cachai? O, "me equivoqué". ¿Te puedes equivocar, cachai? Porque todos se pueden equivocar en la vida. O sea, un médico se puede equivocar en tu diagnóstico y puede darte un diagnóstico que no es. Pero es importante que eso se mejore.

Eso es lo que yo diría.

**Lilia Siervo:** María Fernanda, ¿cómo ves tú este tema de la salud emocional?

**María Fernanda Castro:** La salud emocional es importante, ya que nos beneficia para concentrarnos y comprender que la discapacidad es un estilo de vida, y no una carga ni para la familia ni para uno. Hay personas que tomamos medicamentos que nos ayudan a poner la atención adecuada.

Es una obligación del Gobierno hacer valer el derecho a la salud, como lo menciona en el artículo 25 de la Convención de las Personas con Discapacidad. Dice que los servicios de salud se tienen que prestar cerca de donde uno vive. Los países tienen que exigir a los profesionales de la salud que presten su atención sanitaria de forma semejante para todas y todos. Y tienen que informar a las personas con discapacidad de su salud. Es importante estar informados sobre nuestra salud, poder ir solos a las clínicas para que nos informemos. Eso nos dará seguridad y empoderamiento. Por ejemplo, cuando vamos al médico ellos siempre se dirigen a nuestro acompañante y a nosotros no nos dan la información porque creen que no la vamos a comprender. Considero que nosotros tenemos que poder decidir

en el momento de la consulta si queremos que alguien más nos acompañe y nos permitan entrar solos.

**Antonio Hinojosa:** Tienes que encontrarte bien contigo mismo. Que tengas una buena autoestima, que tengas buena salud, y que puedas hacer cosas importantes que te beneficien, por ejemplo, tu bienestar emocional, tu bienestar personal. Y para ello debes tener una buena salud. Y también en el tema de desarrollo, es que te den una oportunidad en la vida para desarrollarte por ti mismo. Que eres una persona como las demás personas y que debes aprender cosas importantes en tu vida para poder desarrollarte personalmente y que debes también crecer como persona que eres.

○ sea que no te tachen de la palabra de pobrecito, que eres incapaz de hacer eso. Porque tú también puedes, porque las personas con discapacidad son capaces de hacer cosas muy grandes y de desarrollarte.

Y que los médicos, en vez de dirigirse a tu persona de apoyo o a tu familiar, se dirijan a ti, personalmente, sobre lo que te pasa, cómo estás, etc.

**Lilia Siervo:** ¿Qué pedirán a la comunidad para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad? Que hable el que quiera.

**Jaime Turull:** Le pediría a la comunidad, bueno, que nos acepten como somos, que nos dejen participar en todas las cosas que pertenecen a nuestra comunidad. Por ejemplo, que no se nos aísle, que se nos deje ser como somos, luchar por lo que somos, tener las cosas que necesitamos. Todo eso.

**Fernanda Castro:** Que nos incluyan en la sociedad. Que no digan: “ah, qué viene esta fulanita y tiene discapacidad intelectual y debemos de tratarla como alguien que no sabe”. ○ “ay pobrecita, hay que unirla, porque si no, se va a quedar sola”. No, porque al final de cuentas, nosotros también podemos ser incluidos en la sociedad. La gente entre comillas normal, somos todos, porque cada quien tiene su forma de vivir y su estilo de vida. Y no por eso todos estamos mal. Nosotros tenemos discapacidad, pero es nuestro estilo de vida.

Nosotros no elegimos tener una discapacidad, nosotros así nacimos. Entonces nosotros tenemos los mismos derechos que todos en general. Entonces debemos ser incluidos de la misma forma. Y considero, que a nosotros como personas con discapacidad la sociedad no nos tiene que ver—perdón por la palabra que voy a usar—, como niños mongoles, que no sabemos las cosas, porque sabemos perfectamente bien todo lo que pasa a nuestro alrededor:

Muchas gracias.

**Antonio Hinojosa:** Que piensen en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y desarrollo. Todos tienen. Por ejemplo, una persona puede tener problemas para acceder a una vivienda, a una cuenta bancaria. . . .

Que piensen que las necesidades de cada persona con discapacidad intelectual y del desarrollo van a ser las mismas que una persona sin discapacidad intelectual.

**Paulina Varas:** Muchas gracias por sus reflexiones, por cada una de sus respuestas, sus reflexiones con gran contenido, con mucho mensaje importante para nosotros, los profesionales, para las familias, para la comunidad. . . Lilia te doy la palabra, si quieres aportar algo, para ir cerrando el conversatorio

**Lilia Siervo:** Me sumo a las palabras de agradecimiento de Paulina. Quiero terminar mi participación compartiendo parte de un artículo que escribí hace algunos años en un diario chileno: "Aún nos queda un gran camino que construir, un gran camino que recorrer y pavimentar, así como el derribar muros. Verdaderos muros invisibles que dificultan la inclusión, la participación y contribución de las personas con discapacidad dentro de la comunidad. Es por ello, que se hace necesario seguir avanzando en la senda de la dignidad humana, en donde las instituciones y profesionales nos pongamos al servicio de proyectos de vida plena. Y donde sean éstas: las propias personas con discapacidad las protagonistas de su destino, con apoyos ajustados y valorados; con políticas públicas de protección social a lo largo de todo el ciclo vital, con una escuela y con una comunidad más amable y acogedora. Y una comunidad que valore la diversidad desde el paradigma de la justicia y la solidaridad.

Por lo tanto, ¿cuál es ese camino? La comunidad es la clave en donde todos y todas y cada uno, trabaje en la construcción de verdaderos puentes de inclusión en la lucha contra el aislamiento de las personas con discapacidad; por medio de una vida compartida con otras personas, desde la ética y el trato digno y que celebre y abrace la diversidad humana".

Creo que, tal como dicen estas palabras cortitas, aún nos queda un camino por recorrer, para hacer real la idea de que todos son todos.

Muchas gracias a los tres.



## **COLABORACIÓN EN CONTENIDOS**

### **Canimas, Joan**

Es doctor en filosofía y profesor de la Universidad de Girona. Autor de los libros *Ética aplicada a la educación social* y *¿Cómo resolver problemas éticos?* Es vocal del Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña y del Comité de Ética y de la Investigación y la Bioseguridad de la Universidad de Girona, entre otros.

### **Carratalá, Ana**

Presidenta del Comité de Ética de Plena inclusión España. Directora de la Fundación San Francisco de Borja.

### **Castro, María Fernanda**

Autogestora de CONFIE y representante regional del grupo Empower Us de Inclusión International.

### **Cisternas, María Soledad**

Presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Premio Nacional de Derechos Humanos. Magíster en ciencias políticas. Licenciada en Derecho. Abogada.

### **Clos i Muñoz, Clara**

Psicóloga. Directora de la Fundación Pere Mitjans. Formada en discapacidad, sexualidad, trastornos de conducta y mentales. Autora del libro *Sensuales*.

### **Cuesta G., José Luis**

Académico de la Universidad de Burgos. Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos, España.  
de la Cruz Carlos: Doctor en Psicología y sexólogo. Director y Profesor del Máster en Sexología de la Universidad Camilo José Cela. Colaborador Plena Inclusión Madrid.

### **Deulofeu V., Gemma**

Psicóloga, Sexóloga y terapeuta de pareja y familia. Especialista en Sexualidad de personas con discapacidad intelectual. Autora de *Sensuales* y la *Guía de Salud Sexual*.

**Galván, Enrique**

Director Plena Inclusión España. Licenciado en Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Diplomado en Educación Especial. Escuela Universitaria de Formación al Profesorado, ESCUNI. Máster Universitario en Consultoría y Gestión de Procesos de Desarrollo Organizativo. Universidad de Valladolid.

**Hinajosa, Antonio**

Activista con Discapacidad, Equipo de Accesibilidad de Plena Inclusión España.

**Martínez, Gabriela**

Directora de Movimiento Asociativo Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual.

**Muñoz Delaunoy, Ignacio**

Historiador. Doctor Universidad Católica de Chile. Director Educación Continua Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Andrés Bello.

**Novell A., Ramón**

Médico psiquiatra. Director del Servicio de Salud mental para PcDI del Instituto de Asistencia Sanitaria. Girona.

**Palacios, Agustina**

Miembro Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina. Abogada de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Doctora en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid. Programa Derechos Humanos, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", 2008.

**Palacios, Simona**

Madre de un joven con autismo y presidenta de "Autismo Burgos" y de la "Federación de Autismo de Castilla y León". Es una de las personas impulsoras de la creación de la "Confederación Autismo España".

**Picasso, Carolina**

Madre de Thomas. Presidenta "Olimpiadas Especiales Chile". Miembro del "Consejo Asesor de Olimpiadas Especiales América Latina", representante de la región frente al "Comité Asesor Internacional" y miembro de la Junta Directiva de "Special Olympics Internacional".

### **Siervo B. Lilia**

Educadora diferencial, magíster en pedagogía en educación superior, directora de la Fundación Apoyo Autismo Chile y del Diplomado de Inclusión Educativa y Social de Personas con la Condición del Espectro del Autismo en la Universidad Andrés Bello. Socia fundadora y vicepresidenta de APACHI, Asociación de profesionales por el Autismo en Chile. Autora de diversas publicaciones referidas a inclusión social y educativa de personas del espectro autista..

### **Silva, Paula**

Abogada y Madre de Felipe, joven con Síndrome de Down. Adicionalmente es experta en derechos de las personas con discapacidad e inclusión social. Ganadora del Premio Mario Garrido Montt a la Mejor Tesis de Magister 2015, "La capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual", publicada por Thomson Reuters.

### **Tamarit C. Javier**

Psicólogo por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Desde 1977 ha ofrecido apoyos a personas con Discapacidades del Desarrollo (Discapacidad Intelectual y/o Trastorno del Espectro del Autismo TEA) y a sus familias. Fue responsable de transformación de Plena Inclusión España y de numerosas publicaciones.

### **Turull, Jaime**

Activista con Discapacidad, Presidente del Consejo de Accesibilidad Universal para Personas con Discapacidad.

### **Valdéz, Daniel**

Director del Diploma Superior de Posgrado "Necesidades Educativas y Prácticas Inclusivas en Trastornos del Espectro Autista" de FLACSO, Argentina.

### **Varas G., Paulina**

Psicóloga, Magíster en Psicología de la Adolescencia. Socia- Fundadora de Respiro Espacio para Todos y directora del Diplomado de Especialización en Problemas de Salud Mental de Personas con Discapacidad Intelectual. Miembro de la Asociación Europea de Salud Mental de Personas con Discapacidad intelectual y de la Asociación interamericana de Psicología. Compiladora del libro "Diálogos sobre salud mental". Premio Best Presentation 2021 Congreso Asociación Europea de Salud Mental de Personas con Discapacidad intelectual, Berlín.

**Zamora, Marcos**

Psicólogo. Director General de la Asociación Autismo Sevilla y Presidente de la Asociación española de profesionales del autismo.

**De la Cruz, Carlos**

Doctor por la Universidad Camilo José Cela, director y profesor del Máster en Sexología de la misma casa de estudio en su modalidad presencial y online desde 2008 y 2009, respectivamente. Colaborador docente, entre otros, del máster de psicooncología de la Universidad Complutense, en el Máster en Integración de personas con discapacidad, calidad de vida de la Universidad de Salamanca.

*“Es un trabajo sobresaliente, pues se han escogido con mimo los participantes en cada capítulo. Siendo personas relevantes en el área con experiencia, coherencia y evidencias de una práctica prolongada siguiendo las evidencias científicas actuales. La bibliografía en la que se puede encuadrar cada participante es amplia. Por otro lado, es fundamental situar el texto como impulsor de un movimiento dentro de la sociedad chilena. Relacionándola con los diplomados y formaciones que se están comenzando. Y siendo este espacio de conversaciones entre la propia sociedad chilena y otras sociedades un espacio de comprensión, aprendizaje mutuo y desarrollo idiosincrásico”.*

**Almudena Calero Gil**

Asesora técnica Fundación Asprodisis  
Referato Externo

ISBN: 978-956-414-093-3



9 789564 140933



Universidad  
Andrés Bello