



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

Facultad de Filosofía y Educación
Escuela de Pedagogía
Pedagogía en Educación Diferencial

**AUTOGESTORES Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN MEDIO PARA LA
DEFENSA Y AUTODEFENSA DE SUS DERECHOS**

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN
EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PROFESOR DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL CON
MENCION EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNOS DEL
APRENDIZAJE ESPECÍFICOS

Profesora Guía:

Vanessa Vega Córdova

Profesor/a Corrector/a:

Estudiantes:

Camila Fernanda Cornejo Pino

Javiera Nancy Espinoza Ormeño

Denisse Margarita Fuica Muñoz

9 de Agosto del 2018

Agradecimientos

Dejo en manifiesto mi aprecio y agradecimiento a todas las personas que aportaron en el proceso de formación profesional, gracias a sus sabias palabras, consejos y ejemplos de vida, he de llegar a este momento final, digno de regocijo y satisfacción. Representa una etapa culminada, gracias a la perseverancia, el sacrificio y el apoyo incondicional de muchas buenas personas que me acompañaron en este camino. En primer lugar, expreso mi agradecimiento formal para mi familia, personas perseverantes, honestas y preocupadas, a mis niñas brillantes y hermosas, que me dan la motivación para seguir cada día, a Cristián, siempre presente en cada momento, y a mi compañera de risas, amiga Cor. En segundo lugar, a los docentes y compañeras presentes en este camino, de cada uno rescato una enseñanza que me permite ser una mejor profesional.

Específico del presente trabajo, expreso mis más cordial gratitud y reconocimiento, las personas que facilitaron la obtención de estos maravillosos hallazgos, coordinadores y asistentes del diplomado +Autogestores de la PUCV, espacio que permitió rescatar anécdotas y experiencias memorables. Y, por último, pero no menos importante, explícito mi reconocimiento y gratitud para el equipo de tesoristas del cual formé parte, pequeño, empeñoso y resiliente; mención honrosa para Javiera y Denisse.

Camila Cornejo Pino

Agradecimientos

Por medio de la presente, expreso mis más sinceros agradecimientos a todos quienes aportaron en mi proceso de formación profesional.

En primer lugar, dirijo mis palabras a la persona que siempre me apoyó, quien se preocupó de cada detalle para que pudiera concretar esta etapa. A través de tu ejemplo de vida y experiencias me enseñaste más de lo que hubiera aprendido en cualquier otro lugar. Gracias mami por tu amor incondicional, este logro también te pertenece a ti.

A mi hermana, también mereces toda mi gratitud, eres mi pequeña revoltosa, la mejor aportando risas, regaloneos y amor.

A mi padre, te agradezco por cada consejo y enseñanza entregada, eres un ejemplo a seguir, sinónimo de perseverancia, resiliencia y éxito. Me demostraste que el esfuerzo no se compara con la satisfacción personal de conseguir metas. Gracias por siempre escuchar y aportar con tus conocimientos, risas y cariño.

Junto a esto, extendo los agradecimientos a quien nos dió la posibilidad de participar del diplomado +Autogestores de la PUCV, a sus organizadores y asistentes, lo que permitió en desarrollo de este proceso. Finalmente, a mis compañeras tesisistas y amigas Javiera y Camila, quienes hicieron de este proceso una instancia afable, de apoyo, llena de anécdota y risas.

Denisse Fuica Muñoz

Agradecimientos

Durante este proceso fui acompañada por una serie de personas que fueron apoyos fundamentales y aportaron a mi crecimiento personal y profesional, por ello, en estas líneas quiero plasmar mis especiales agradecimientos hacia cada uno ellos.

A mis padres, ya que, a pesar de la distancia física, jamás me he sentido lejos, me han acompañado y alentado en cada momento. Por enseñarme que la perseverancia, la dedicación y la pasión son las claves del éxito. Han sido y siempre serán mi pilar fundamental, mi fuente de alegría y un ejemplo de amor y esfuerzo. Este logro no solo es mío, es el resultado de lo que ustedes han construido.

A mis amigos/as, quienes de diversos modos se han hecho presentes, me han alentado y apoyado incondicionalmente.

A los diversos profesores que acompañaron mi formación docente, por enseñarme el amor por la pedagogía y forjar la profesional que hoy en día deseo ser. A cada uno de los participantes del diplomado +Autogestores PUCV, por acompañarnos en el desarrollo de esta investigación y permitírnos aprender de sus experiencias.

A mis amigas y compañeras tesisistas, Denisse y Camila, quienes destacan por su perseverancia y alegría, por ser parte de mi familia porteña, no hay duda que seguiremos construyendo recuerdos.

Javiera Espinoza Ormeño

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	9
INTRODUCCIÓN	13
1.1 Antecedentes del problema	15
1.2 Formulación de la pregunta	30
1.3 Objetivos	30
1.4 Justificación de la investigación	31
Marco Teórico	36
Capítulo I. Derechos y Discapacidad intelectual.	36
2.1 Modelos en el ámbito de la discapacidad intelectual.	36
2.2 Identidad de las personas con discapacidad intelectual.	45
2.3 Derechos de las personas con discapacidad	47
2.4 Políticas nacionales en favor de los derechos de las personas con discapacidad	63
Capítulo II. Autogestores.	76
2.5 Historia Autogestores a nivel internacional	76
2.6 Relevancia del movimiento autogestor	82
2.7 Experiencias de autogestores a nivel internacional y nacional.	91
2.8 Investigación acción participativa con autogestores.	96
Capítulo III. Marco Metodológico	102
Objetivos.	102
3. Tipo de investigación y diseño metodológico.	103
3.1 Paradigma.	103
3.2 Enfoque.	104
3.3 Diseño.	106
3.4 Realidad de estudio y sujeto de investigación	108
3.5 Dominio de estudio	109
3.6 Procedimientos para la recolección de datos.	110

3.6.1 <i>Observación participante</i>	110
3.6.2 <i>Entrevista semiestructurada</i>	111
3.6.3 <i>Registro anecdótico</i>	112
3.6.4 <i>Fotovoz</i>	
3.6.5 <i>Técnicas de visualización</i>	114
3.6.6 <i>Instrumento guía de autoevaluación</i>	114
3.7 <i>Técnicas de procesamiento de datos.</i>	115
3.7.1 <i>Análisis de datos</i>	115
3.7.2 <i>Análisis inductivo deductivo</i>	115
3.8 <i>Procesamiento de la investigación</i>	117
3.8.1 <i>Procedimiento</i>	117
3.8.2 <i>Recogida de datos para investigación</i>	118
3.8.3 <i>Difusión de la información de la investigación</i>	118
Capítulo IV. Resultados	119
4. <i>Análisis descriptivo</i>	119
4.1 .1 <i>Definición del rol autogestor</i>	119
4.2 <i>Análisis interpretativo</i>	130
4.2.1 <i>Barreras facilitadores y oportunidades en el rol autogestor</i>	131
4.2.2 <i>Identidad de discapacidad</i>	144
Capítulo V. Discusión	152
Capítulo VI. Proyecciones y limitaciones	164
6.1 <i>Proyecciones</i>	164
6.2 <i>Limitaciones</i>	165
Apéndice	166
Referencias bibliográficas	167

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Modelos de conceptualización de discapacidad	44
Tabla 2: Tratados universales propuestos por la ONU	52
Tabla 3: Resoluciones aceptadas por la asamblea general (ONU)	53
Tabla 4: Datos sociodemográficos	108
Tabla 5: Barreras facilitadores y oportunidades	139
Tabla 6: Construcción gráfica sobre derechos y discapacidad	149
Tabla 7: Síntesis de facilitadores, barreras y oportunidades en relación al rol autogestor	157

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Rol del Autogestor	120
Figura 2: Definición de Rol Autogestor	123
Figura 3: Toma de decisiones	125
Figura 4: Factores contextuales	130
Figura 5: Barreras facilitadores y oportunidades para el rol autogestor	132
Figura 6: Comunidad	134
Figura 7: Familia	135
Figura 8: Elementos clave para la identidad de discapacidad	146

RESUMEN

Los derechos de las personas con discapacidad intelectual se han visto visualizados por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) a nivel internacional en el año 2006, por medio de la cual los Estados Partes se comprometen a generar acciones para promoverlos. No obstante, estos no han resultado satisfactorias, puesto que, continúan presentándose situaciones de vulneración.

Bajo dicha problemática, nace la necesidad de promover grupos de autogestores, que a través de su formación adquieren habilidades que los facultan para la defensa y autodefensa de sus derechos. Por ello, la presente investigación surge con el objetivo de analizar las percepciones de adultos con discapacidad intelectual frente al rol de autogestores, con el fin de vislumbrar las implicancias en su vida.

La recolección de datos se llevó a cabo a partir de la conformación de un grupo de cinco personas con discapacidad intelectual de entre 17 y 54 años de edad, quienes participaron de un diplomado de formación autogestores impartido en la PUCV. En torno a un enfoque cualitativo, utilizando el diseño de la investigación-acción participativa y ápices de la investigación inclusiva, utilizando técnicas etnográficas.

Dentro de los resultados, se destaca que conceptualizan el rol de autogestor como un conjunto de habilidades que permiten la consecución de sus derechos y la transición de la vida adulta, limitando su quehacer hacia un grupo reducido de personas con discapacidad física y/o sensorial. Junto a ello, se consideran facilitadores, barreras y oportunidades que ejercen influencias frente a la concreción del rol, donde adquiere mayor relevancia la familia y comunidad. Complementando lo anterior, se visualiza que su identidad se forma bajo la predominancia del modelo médico, con una tendencia a invisibilizar a la discapacidad intelectual. Los hallazgos destacados plantean la necesidad de generar

conocimiento en personas con discapacidad intelectual sobre sus derechos, potenciando con ello, su calidad de vida.

Palabras claves: discapacidad intelectual, Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Autogestores, Autodefensa, Investigación Inclusiva, Investigación Acción Participativa y Calidad de Vida.

ABSTRACT

The rights of people with intellectual disabilities have been visualized by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter, simplified as CDPD) at the international level in 2006, by means of which the States Parties undertake to generate actions for promote them. However, these have not been satisfactory, since situations of violation of these rights continue to occur until now.

Under this problem, the need to promote groups of self-advocates is born, who, through their training acquire skills that empower them for the defense and self-defense of their rights. Therefore, the present investigation arises with the objective of analyzing the perceptions of adults with intellectual disabilities in front of the role of self-advocates, in order to glimpse the implications in their lives.

The data collection was carried out from the conformation of a group of five people with intellectual disabilities between 17 and 54 years of age, who participated in a self-management training course taught at the PUCV. Around a qualitative approach, using the design of participatory action research and apices of inclusive research, using ethnographic techniques.

Within the results, it is highlighted that they conceptualize the role of self-manager as a set of skills that allow the attainment of their rights and the transition of adult life, limiting their work to a small group of people with physical and / or sensory disabilities. Along with this, they are considered facilitators, barriers and opportunities that exert influence against the concretion of the role, where the family and community acquires greater relevance. Complementing the above, it is visualized that their identity is formed under the predominance of the medical model, with a tendency to hide or cover the intellectual disability. The findings highlight the need to generate knowledge in people with intellectual disabilities about their rights, thus enhancing their quality of life.

Keywords: intellectual disability, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Self-Advocates, Self-Defense, Inclusive Research, Participatory Action Research and Quality of Life.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación surge bajo el objetivo de analizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual en cuanto a derechos y autogestión, para así generar un plan que promueva el desarrollo de competencias en un rol como futuro autogestor. Para ello, se pretende conceptualizar su conocimiento en cuanto al rol autogestor, determinando barreras y facilitadores, junto a la identificación de elementos claves acerca del reconocimiento de su discapacidad.

Para lo cual se trabajó con un grupo compuesto por cinco personas con discapacidad intelectual leve, de los cuales el 40% es de sexo femenino y el 60% masculino. Quienes participaron activamente en un Diplomado de formación para Autogestores impartido por la PUCV con el fin de promover el desarrollo de competencias básicas para la concreción del rol autogestor.

Dicha investigación surge por la necesidad de visualizar la vulneración y discriminación que impacta a las personas con discapacidad, siendo éste, uno de los grupos más desaventajados por su condición. Asimismo, culturalmente se considera que al presentar una discapacidad, no cuentan con la facultad de opinar, sentir, ni darse cuenta de lo que les ocurre (Cordeu, 2008).

Por esta razón es que nace la CDPD a fin de considerarlos como sujetos de derechos, bajo lo cual los Estados Partes, entre ellos Chile, quien adscrito en 2006 se comprometen a generar acciones concretas para proteger y asegurar el goce pleno y, en condiciones de igualdad, todos los derechos humanos. En este sentido, a nivel nacional fueron promulgadas en el año 2010 la Ley N° 20.422 que Establece Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile [BCN], 2010) y en el año 2017, la Ley N° 21.015 sobre Inclusión Laboral para Personas con Discapacidad (BCN, 2017).

No obstante, según el Estudio Nacional de Discapacidad (2016) los cambios legislativos no han logrado generar un impacto a nivel social y cultural. Asimismo, se han realizado investigaciones en Chile donde se recogen percepciones de diferentes actores sociales relacionados a la discapacidad, pero no existen estudios donde se recoja el discurso de los propios involucrados (Cordeu, 2008). Por lo tanto, la insuficiencia de dichas medidas permite que perdure este panorama de desigualdad, limitando la plena concreción de sus derechos.

En este sentido, se destaca un colectivo particularmente vulnerable compuesto por personas con discapacidad intelectual (en adelante PcDI), los cuales se ven afectados por la vigencia de la Ley N° 18.600/87, que Establece Normas Sobre Deficientes Mentales, donde se valida el procedimiento de interdicción, representando una barrera que limita su capacidad volitiva, fundada en su condición, mermando consigo la participación en los diversos ámbitos sociales.

A partir de lo anterior, resulta imperativo favorecer la defensa y autodefensa de las PcDI, una manera en la que diferentes países han dado respuesta a esta necesidad es a través de la conformación del movimiento de Autogestores (Arellano y Peralta, 2014). En estos grupos se enfatiza la adquisición de competencias para la consecución de sus derechos junto al rol de autogestor.

El primer capítulo a tratar en la presente investigación, se encuentra referido al Marco Teórico, en que se aborda la conceptualización teórica relacionada a los modelos que comprenden la discapacidad, junto con la trayectoria histórica y legislativa en función de los derechos de las PcDI a nivel nacional e internacional. A su vez, se abarca la conceptualización teórica e histórica del movimiento de autogestores, junto a experiencias prácticas en que se evidencia la participación de estos grupos en la sociedad.

El segundo capítulo, se relaciona con el Marco Metodológico, en que se enmarca la investigación bajo un paradigma crítico, con un enfoque cualitativo. Por medio de un diseño de Investigación Acción Participativa con ápices de la Investigación Inclusiva y la recolección de información, utilizando técnicas etnográficas. Junto a ello, el dominio de

estudio enfatiza en las habilidades para la concreción de un rol de autogestor bajo la mirada de Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS] (2010) junto a Azaustre, M., Conde, S., y Toscano, M. (2017). Por último, el análisis de contenido de datos es inductivo y deductivo.

El tercer capítulo da cuenta de los resultados de la investigación, en que se señala cómo los participantes conciben la definición de un autogestores y sus habilidades, junto a las barreras y facilitadores para la concreción de un rol. De manera emergente, surge la necesidad de determinar oportunidades para la concreción del rol autogestor, sumado a identificar elementos claves en el reconocimiento que realizan las PcD en función de su discapacidad.

A partir de lo anterior, se sientan las bases para concluir respecto de las percepciones y acciones rescatadas de los participantes y su contexto, en contraste con la teoría y el impacto que esto tiene en la concreción del rol. Finalmente, se establecen proyecciones y limitaciones en función este proceso investigativo, mediante un análisis reflexivo de los factores implicados, permitiendo a otros ampliar los espacios de investigación referidos a esta temática.

I. Planteamiento del problema

1.1 Antecedentes del problema

“Las situaciones de discriminación están en la vida cotidiana, naturalizadas e invisibilizadas socialmente, y transitamos sin verlas. El problema entonces es cuando se construye un consenso social por el cual se atribuye a la naturaleza lo que ha producido la cultura. No se trata de negar las diferencias, sino que éstas no se transformen en desigualdad que lleve a establecer relaciones asimétricas de poder” (Mercedes, 2009: 73)

En este sentido, se han naturalizado los actos discriminatorios hacia la discapacidad, siendo evidenciada por Valencia (2014) entre las más desaventajadas y discriminadas, debido a concepciones culturales, donde recae en una opresión por la condición de “diferencia” de acuerdo al paradigma dominante de la “normalidad”.

Por tal motivo, se asume la condición de la persona como una barrera para acceder al medio y participar activamente en él, invisibilizando la responsabilidad del entorno y sociedad con las dificultades que produce, no tomando en cuenta las potencialidades y características particulares e ignorando sus derechos, más aún, olvidando que todos pertenecemos a un universo diverso.

En este contexto, a partir de las percepciones culturales desde el paradigma positivista en los siglos pasados, se observa con naturalidad la existencia de “personas con más valor que otras” (Ortiz, 2016: 46) bajo una conceptualización individualista y competitiva. Lo anterior, según Padilla (2010) refleja un actuar que desencadena en un enfoque rehabilitador, delimitando las prácticas y cultura en las diferentes sociedades,

definiendo al sujeto como el problema, concibiendo que sus dificultades se deben a deficiencias que le impiden adaptarse al medio.

Asimismo, según Ferreira (2008) se atribuye a las personas con discapacidad (en adelante PcD) una incapacidad, lo que ha dado consigo la preconcepción de que dichos sujetos no son capaces de expresar su voz de manera autónoma y tomar decisiones de forma consciente y racional. Por lo anterior, se les ha negado la oportunidad de expresarse y manifestarse de modo independiente en los diversos aspectos de la vida.

En la misma línea, Ratzka, A., Barnes, C., Hasler, F., Zarb, G., Evans, J., Vidal, J., Malinga, J., Maraña, J., Heumann, J., Martínez, K., Pérez, L., Lobato, M., y Berman-Bieler, R. (2003) consideran que las PcD han sido tratadas durante muchos años como personas ajenas a sus derechos civiles, no se ha respetado su dignidad, ni su libertad para participar en los diversos ámbitos. En concordancia, Susinos y Parrilla (2008) indican que la voz de las personas con discapacidad queda silenciada por el discurso omnipresente de los expertos, hasta el punto de que la historia de la discapacidad no es propiamente su historia, sino de las representaciones que se elaboran sobre ellas.

Todo lo anterior se ha visto reflejado en la necesidad inherente a su condición, el ser cuidados e incluso sobreprotegidos por agentes externos, ya sea su familia, amigos o profesionales, quienes los sustituyen en las tareas, actividades u obligaciones; coartando su derecho a expresar su voluntad y actuar de manera autodeterminada (Tello y Sancho, 2013).

Por lo mismo Gutiérrez (2006) plantea que la realidad de la sobreprotección en familias de PcD, reviste una realidad donde con la mejor de las intenciones suelen sobreprotegerlos, disminuyendo sus posibilidades de interacción. Lo anterior suele provocar escasas oportunidades para ejercer control sobre sus conductas. Por dichas razones, las PcD pasan a ser infantilizadas por sus cuidadores y la sociedad, teniendo como

base las construcciones culturales que otorgan un estereotipo o imaginario social de vulnerabilidad.

Todo lo anterior confirma que el modelo rehabilitador tiene como consecuencia una perspectiva patologizante, el que tal como indica Padilla (2010) otorga mayor relevancia al diagnóstico que a la singularidad de la persona, asociándole elementos como la permanencia, dependencia y pasividad; motivo por el que hoy en día ha sido criticado. Asimismo, Arnau y Toboso (2008) consideran que produce la subestimación de la sociedad respecto de sus aptitudes.

En concordancia, Gento y Strnadová (2011) expresan que algunas veces se piensa que las personas con discapacidad intelectual manifiestan pensamiento y actitudes no acordes a su edad. Sin embargo, no podemos olvidar que estas personas crecen y evolucionan, ya que han experimentado y aprendido de las condiciones de la vida. Bajo esto, Madrigal (2015) refiere que la sobreprotección implica conductas que incapacitantes, que invisibilizan las potencialidades, haciendo cada vez más dependiente a la PcD; no dejando que experimente cosas nuevas y que fracase como cualquier otro ser humano.

Lo mencionado, concibe un ser que desconoce lo que le rodea, pudiendo ser muy fácil violentar sus derechos. En este sentido, se le priva de oportunidades, experiencias ligadas a la autonomía, sentimiento de competencia, debido a las bajas expectativas y apoyos excesivos que ejerce su entorno, sin considerar su propia voluntad, siendo invisibilizado por la sociedad.

“Dicha invisibilidad respondería a una disposición interior de aquellos que “miran a través” del otro, demostrándole así un desprecio que anularía su presencia física en el espacio en que tiene lugar la interacción. Podemos señalar que este fenómeno se da también, con bastante frecuencia, en la interacción cotidiana que tienen las personas con diversidad funcional. Sometidas como están a continuas observaciones, terminan

convirtiéndose, en numerosas ocasiones, en personas ignoradas, debido a su invisibilización” (Aparicio, 2016: 186).

Por tales motivos Eroles y Fiamberti (2008) refieren que, debido a la visualización de esta problemática a nivel internacional, junto a la falta de políticas específicas para favorecer su desarrollo, para potenciar la igualdad de oportunidades es que en 2006 surge la necesidad de crear y fomentar la adscripción a la CDPD que tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para las PcD.

Este hecho “representa el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI.” (Cisternas, 2015: 20). Con ello, marca un cambio a nivel de políticas internacionales y nacionales de quienes se adscriben, modificando las prácticas con la finalidad de alcanzar los objetivos de la CDPD; asumiendo la responsabilidad de favorecer la calidad de vida de las PcD. Con lo que pretende generar un punto de inflexión en la perspectiva desde la que se comprende la discapacidad.

La CDPD manifiesta una evolución trascendente en el ámbito de los derechos humanos, tanto por el cambio de paradigma para entender la discapacidad basado en el enfoque de derechos humanos, como también en la introducción de conceptos jurídicos nuevos: el sujeto de derecho, la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación, la accesibilidad, la rehabilitación, el derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad, entre otros (Cisternas, 2015). En esta línea, ser sujeto de derechos implica cumplir con las responsabilidades y derechos de un ciudadano como un sujeto activo avalado por las leyes y jurisdicciones, asimismo, siendo responsabilidad del Estado garantizar que esto suceda.

A nivel internacional, la importancia de la CDPD radica en que se reafirma que todas las personas con diversos tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se aclara y precisa cómo se aplican todas las

categorías, para lo cual es necesario introducir adaptaciones, considerando inadmisibles las situaciones en que se han vulnerado los mismos (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006). En consecuencia, permite el reconocimiento de los derechos y ha reforzado la protección hacia este grupo a través de medidas concretas en que son visualizados como sujetos volitivos, con opinión y capacidades para ser un individuo activo en su propia vida y comunidad.

A fin de conseguir la consecución de un enfoque de derechos, en 2008, Chile se adscribe a la CDPD. Es por ello, que en 2010 se dio respuesta a los principios de la Convención promulgando la Ley N° 20.422, en que se establecen las Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Acorde a esto, BCN (2010) destaca la relevancia de obtener su plena inclusión social, el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. Junto a ello, se focaliza en incentivar acciones de fortalecimiento de las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, el ejercicio de sus derechos y con ello, la mejora de la calidad de vida.

Lo expuesto resulta un desafío importante en el marco nacional, puesto que implica modificar las prácticas en las diferentes áreas en que se desenvuelve la persona, ya sea en el ámbito de participación, tales como: político, familiar, educativo, laboral, comunidad y salud. Por tal motivo, según plantean Vega y Jenaro (2017), modificar las prácticas representa un gran desafío para la realidad cultural de Chile, tomando en cuenta la enorme distancia que se ha dado en la región entre normas que protegen los derechos humanos y la práctica efectiva.

No obstante, los datos del Servicio Nacional de la Discapacidad [SENADIS] (2016), ratifica que estos cambios legislativos no han logrado generar un impacto a nivel social y cultural, ejemplo de ello es que sólo un 11,4% de las personas adultas con discapacidad tienen conocimiento de la existencia de esta ley. A su vez, sólo un 19% de la población nacional sin discapacidad está en conocimiento de la misma. Por lo tanto, el

Estado chileno debe plantearse acciones para concretar la igualdad de derecho en el contexto nacional.

En base a lo mencionado, las prácticas actuales evidencian desigualdad en el contexto internacional, autogestores señalan: “No siempre se ha registrado nuestro nacimiento y por lo tanto no somos protegidos por nuestras leyes”, “Esta es la razón por la cual tantos de nosotros somos abusados y maltratados por otros” y “Es posible que necesitemos apoyo para tomar nuestras decisiones, pero no queremos que otros decidan por nosotros” (Inclusion International, 2009: 11,15).

En torno a esta problemática, en nuestro país es que aún está en vigencia la Ley N° 18.600/87 que establece normas sobre deficientes mentales, validando el procedimiento de interdicción, en que se declara que si la persona no puede expresar su voluntad es declarada como incapaz, siendo eliminada tajantemente la posibilidad para llevar una vida independiente y autodeterminada. “Con ello, la persona con discapacidad es condenada a una especie de ciudadanía devaluada, considerada como una menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos” (Gómez, 2014: 394).

No siendo suficiente esto, la Ley N° 19.947/04 de Matrimonio Civil señala que las personas privadas del uso de razón por un trastorno o anomalía psíquica diagnosticada, no podrán contraer matrimonio, por ende, representa una clara barrera basada en un modelo rehabilitador. Resultando insuficiente la voluntad de la persona para hacer valer sus derechos, materializado en la falta de reconocimiento de aquellos medios no convencionales para la expresión oral, como los sistemas alternativos aumentativos de la comunicación que permitirían favorecer la concreción de las decisiones de los sujetos (Acosta, Holguín y Salamanca, 2014).

Continuando con el análisis de los antecedentes expuestos, frente a los Derechos de las personas con Discapacidad es importante destacar que, en relación a la Educación,

Murillo, F., y Duk, C. (2016) señala que a las Personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) se les ha negado el acceso a un sistema educativo tradicional, evidenciando prácticas de segregación escolar o encasillamiento en modalidades de educación especial que se mantiene hasta la adultez.

Un ejemplo en la realidad nacional, son las prácticas de segregación manifestadas en la falta de reconocimiento por la sociedad de los talleres protegidos para formación profesional que han recibido estas personas, lo que incide al momento de querer acceder a un empleo con una digna remuneración. Por lo anterior, según antecedentes del SENADIS del año 2013, en cuanto a empleo, sólo el 29,2% de las personas con discapacidad mayores a 15 años tienen un trabajo remunerado.

En concordancia, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en el año 2013 menciona la dificultad con la que conviven aquellos que logran tener acceso a un empleo remunerado, en que se ha instaurado la idea que la discapacidad conlleva una incapacidad para ejecutar el trabajo, escasa calificación técnica, bajo dominio de habilidades blandas o que estarán sujetos a accidentes en mayor medida que aquellos trabajadores sin discapacidad. Por tales motivos, los empleos que son ofrecidos generalmente se dan por la idea de que sólo en esos contextos pueden desenvolverse y no se les da la oportunidad de trabajar en aquello de lo que estudiaron o aprender mediante la práctica.

Bajo esto mismo, resulta destacable los datos aportados por la Sociedad de Fomento Fabril (SOFOFA) en 2013, que indican que de las 605 personas con discapacidad que trabajan en las 150 empresas consultadas, el 40% presenta discapacidad física, 27% discapacidad mental-intelectual y 18% discapacidad auditiva, y sólo un 1% presenta discapacidad psíquica-psiquiátrica, lo cual deja de manifiesto que la inclusión laboral se encuentra mayormente enfocada y favorecida para el grupo de personas con discapacidad motora, otorgando menores oportunidades de autonomía a aquellas con discapacidad intelectual, siendo vulnerables dentro del grupo de personas con discapacidad que ya se encuentra ampliamente desfavorecido en este ámbito.

Para dar solución a dicha problemática es que a nivel nacional se promulgó la Ley N° 21.015 en el año 2017, para incentivar la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral que representa un porcentaje acotado a la cantidad de personas que requieren trabajar, siendo sólo un 1% el cupo destinado para ellos. Un tema es que, no se especifica qué discapacidad, por lo que en la mayoría de las ocasiones otorgan el trabajo a personas con una discapacidad que no signifique un impedimento para el normal funcionamiento de sus actividades o impacte en un mayor gasto, a partir de modificaciones que deban realizar en sus instalaciones (Rovira-Beleta, 2015).

En base a estos antecedentes, surge la necesidad de ampliar las oportunidades laborales que permitan favorecer la autonomía social y económica de las PcDI, ya que éstos refieren la importancia de mejorar las condiciones en el ámbito laboral, expresando desde su voz: “Algunos de nosotros hemos sido colocados en talleres en donde nos pagan muy poco, si es que nos pagan”. “Nuestra falta de oportunidades en obtener un trabajo remunerado nos ha aislado a muchos en la pobreza”. “Esto ha reforzado las actitudes negativas, en cuanto a lo que valemos, en las mentes de otros” (Inclusion International, 2009: 23)

En relación a los derechos de participación en la comunidad, es posible destacar que existen espacios que no responden a la necesidad inherente de incluir a las personas y que respondan de manera efectiva a sus características particulares. Por ejemplo, tal como señala Belinchón, M., Casas, S., Díez, C., y Tamarit, J. (2014) los espacios, tanto públicos como privados, no presentan condiciones de accesibilidad universal pertinentes para dar respuesta a la diversidad, quedando en muchas ocasiones segregados del uso adecuado de éstos.

A su vez, en relación al derecho de salud, el país es regulado por la Ley N° 20.584/12 en que se determinan los derechos y deberes que tienen las personas que en relación con acciones vinculadas a su atención. En ella, se indica que tienen derecho a la promoción,

protección, recuperación y rehabilitación de su salud, por medio de una atención oportuna y sin discriminación arbitraria y de igual calidad para todos. Lo anterior, se logra a través de un lenguaje adecuado e inteligible durante la atención, ofreciendo la información necesaria y comprensible, por intermedio de un funcionario del establecimiento, si existiere, o con apoyo de un tercero que sea designado por la persona atendida (BCN, 2012).

Sin embargo, como se plantea en un estudio nacional realizado por el Observatorio de Derechos Humano de Personas con Discapacidad Mental (2014), a pesar de los avances logrados con el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría del año 2000, no se ha logrado instaurar un modelo de atención de salud mental comunitario, que respete los derechos y apoye de manera adecuada a este grupo, para asegurar calidad, equidad y cobertura en la atención, frente a lo cual el principal factor es el bajo presupuesto destinado a la salud mental en Chile. Para lo cual, declaran como urgente para poner freno a la vulneración de derechos, el proponer medidas correctivas acorde a la Ley N° 20.584/12, en elementos reguladores como el consentimiento informado, hospitalización y tratamiento involuntario, el cual declaran no cumple con las normativas internacionales.

Todo el análisis antes mencionado en cuanto a la problemática de cómo participan las PcD, puede ser explicado a partir de lo que señala SENADIS (2016) en que manifiesta que la Convención vive un proceso de implementación que varía de país en país, unos con evidente retraso y otros con progresos inesperados. En este sentido, las dificultades en cuanto al cambio de la plena aplicación de los principios de la CDPD en Estados latinoamericanos, puede estar arraigado en su cultura política, ya que, es común que las normas se aprueban para no cumplirse o para cumplirse a medias.

Lo anteriormente señalado, puede ser argumentado porque muchos legisladores que dan su voto para ratificar el tratado, lo dieron sin darse cuenta de la importancia y repercusiones futuras de su decisión (SENADIS, 2016). Esto ha traído como consecuencia que, pese a la motivación por aportar con cambios en las prácticas culturales, económicas, sociales, políticas u otras en pro de generar leyes coherentes con un enfoque de derechos;

persiste en Chile la vulneración de derechos de las personas adultas con discapacidad (Martínez, 2013).

En esta misma línea, resulta atingente profundizar en la realidad de las PcDI en Chile, quienes se encuentran en desventaja como grupo social, según señala Pallisera, M., Fullana, N., Puyaltó, J., Vilá, M. y Díaz, G. (2017) representan un colectivo vulnerable que se desenvuelve a diario en una sociedad segregadora y excluyente, invisibilizando su presencia y atentando contra su integridad como sujetos de derechos. Por lo anterior, se ha presentado como una necesidad inherente tomar en consideración los requerimientos particulares de las PcDI para la igualdad de sus derechos y plena participación en los diversos contextos.

En este sentido, la desigualdad en el cumplimiento de sus derechos, se ve fundamentada principalmente en la vigencia de la Ley N° 18.600/87 que declara a las PcDI como carentes de voluntad, relativo a la condición que poseen, lo cual limita su participación en ámbito económico, político y familiar, frente a lo cual, el estado no demuestra su intención en proporcionar salvaguardas que les otorguen apoyos para desempeñarse plenamente en dichos sectores. Sino que, ha enfocado su labor en ejecutar medidas que permitan crear y adaptar contextos que den respuesta principalmente a diversidad sensorial y motora, a través de la Ley N° 20.422/10.

Otro de los elementos de análisis dice relación con la discapacidad física, SENADIS (2010) señala medidas tales como: todas las instituciones que presten un servicio de uso público deben ser accesibles para las personas con movilidad reducida. Asimismo, los recintos públicos que cuenten con estacionamientos deberán reservar un número para el uso de personas con discapacidad y su libre desplazamiento. Por otra parte, referido a la discapacidad sensorial se deben utilizar subtítulos o lengua de señas para los programas de televisión o a través del sistema braille para rotular productos farmacéuticos o cosméticos.

Lo expuesto no ha sido suficiente para asegurar la plena participación y goce de los derechos de las PcDI, más bien, las medidas prácticas normalizadas enfatizan en la discapacidad sensorial y física, obviando la necesidad y el derecho a una vida autónoma para las personas con otra condición; dejando una clara evidencia de omisión respecto de la necesidad de generar consideraciones referidas específicamente a este grupo, limitando sus posibilidades de participación en los diversos ámbitos de la vida.

Bajo esto, Larraz (2015) reconoce el beneficio de un diseño inclusivo que garantice el acceso de todos, no solo al entorno físico y sensorial, sino también al cognitivo, y con ello lograr minimizar las barreras existentes. Una de las problemáticas nacionales se evidencia a través de la Ley N° 20.183/07 que otorga una modalidad para sufragar restringida, ya que solo se limita al acompañamiento de la persona, sin tener en consideración otras formas para que ésta acceda de manera autónoma y consciente a la información. En consecuencia, en Chile no se contemplan medidas que resguarden la accesibilidad cognitiva. De ser garantizado este derecho se verá favorecida la inclusión de la PcDI, con ello contribuirá a mejorar su calidad de vida, construyendo una sociedad más justa y solidaria, que permitan el pleno goce de sus derechos (Berdum, M., Cervera, A., Chacón, J., Marañón, E., Mirón, L., Moreno, A., Marco, A., Murillo, I. y Vela, A., 2014).

Frente a esto, Avanza Inclusión (2017) señala como insuficientes e incluso ausentes las medidas llevadas a cabo en el contexto chileno acorde a la capacidad jurídica y la existencia de salvaguardas, que permitan los medios necesarios para promover, proteger y respetar sus derechos, siendo inherente para este efecto transformaciones en las políticas, leyes y normativas, junto con acciones orientadas a promover el reconocimiento ejercicio de derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales.

Frente a todos los antecedentes expuestos, es necesario un cambio cultural en que el Estado debe de ser el primer servicio en dar cumplimiento a estas políticas, donde se tomen como personas en igual condición de derecho ante la sociedad, para que de esta forma otras esferas de injerencia se hagan cargo y regulen sus leyes adaptándolas para estas personas.

Como se ha podido constatar en los apartados anteriores, gran parte de las vulneraciones son influenciadas por la falta de acceso a la igualdad de oportunidades en el ámbito de derechos civiles, barreras en accesibilidad, dificultad en el empleo o participación en la comunidad. Lo que ha impactado férreamente en la posibilidad de las personas con discapacidad para tener una vida independiente y autodeterminada, en los diferentes contextos en que se desenvuelven y en los que aún no tienen la posibilidad de participar producto de las barreras insertas.

Las PcD, incluso el día de hoy, son apartadas de la sociedad y reclusas en espacio y círculos sociales reducidos, bajo un concepto erróneo de “inutilidad”. Hay quienes creen que al ser diferentes puede aportar menos, aprender menos, participar menos e incluso no tener las mismas oportunidades de acceso. En todos los países las PcD tiene peores estadísticas de salud, peores resultados académicos, menores opciones de participación económica y una tasa de pobreza mayor comparadas con personas sin discapacidad. (López, G., Bermúdez, M., García, M., Herrera, J. y Tamayo, N., 2012).

En concordancia Palacios y Romañach (2008), consideran que es responsabilidad de las propias personas reconstruir una sociedad que contemplen sus necesidades y diferencias. Por tal motivo, los principios de la CDPD no tendrán el alcance esperado si no se cambia la percepción con respecto a las PcD, en la que ellos deben ser los protagonistas porque son los principales afectados con la realidad actual del no cumplimiento de sus derechos.

En este sentido, para enfrentar el desafío de empoderar y hacer valer los derechos de la PcD y puntualmente frente a la vulneración de derechos de las PcDI, resulta fundamental velar porque reciban una formación en derechos, que les permita ser empoderadas y luchar por su concreción, en que la propia persona sea quien tome las decisiones de sus acciones, recibiendo la ayuda necesaria, con el fin de modificar la situación actual

Una manera en la que diferentes países han dado respuesta a esta necesidad es a través de la formación del movimiento de autogestores (Arellano y Peralta, 2014). Tal como expresa López-Mayher (2015), autogestores corresponden a personas que luchan por sus propios intereses, porque su voz se oiga en las decisiones que les impactan y por poder decidir por ellos mismos. Este movimiento nace en la década de los 60' donde las personas con discapacidad se pronuncian en contra de las prácticas de la época, bajo la consigna “nosotros somos personas primero y la discapacidad está en segundo lugar”, a fin de promover el diseño de leyes que realmente los tuvieran en cuenta (González-Torres y Peralta, 2006).

Respecto de los autogestores, se cuenta con limitada información en el ámbito nacional, no obstante, a nivel internacional se ha podido determinar la eficacia que representan estos programas, en el impacto positivo que generan en las PcDI y en sus familias. Por lo anterior, el Programa de Autogestores de FEAPS reconoce que las motivaciones que se aprecian en las PcDI para incorporarse y mantenerse en los grupos de autogestión apuntan a diversos factores; entre ellos, la capacidad de ayuda al resto de compañeros, la movilidad independiente y la gestión económica.

Lo anterior conlleva a un cambio sustancial en sus rutinas, evidenciando en una mayor participación y mejora en la calidad de vida, tal como lo perciben las propias personas que participan de los programas y sus familias. Un ejemplo de ello es referido por un autogestor, quien manifiesta que el impacto radica en “Aprender, ser más autónomo y que nos entendamos todos mejor y que sepamos más. Y aprender para ser más adultos y que no se ría la gente de nosotros, que sepan que estamos aquí también, como todos” (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad [INICO], 2009: 39).

De igual manera, participantes del Programa de Autogestores de Colombia: mi voz, mi opinión valoran de manera positiva la existencia de estas experiencias, plantean que “Somos personas con discapacidad intelectual que hablamos y nos representamos a

nosotros mismos, también representamos a otras personas con discapacidad, nos estamos formando para ser buenos líderes y estamos aprendiendo más sobre nuestros derechos” (Orozco y Valencia, 2014: 11).

En este sentido, “la persona con discapacidad intelectual se reconoce a sí misma con necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas. Pero también se reconoce capaz de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto. La persona con discapacidad reclama respeto hacia las decisiones individuales, hasta donde sea posible en cada caso. Sin embargo, también debe reclamar la ayuda necesaria para llevar a cabo su propio proyecto de vida, ayuda que se justifica por la necesidad de igualar las condiciones de partida con el resto de los ciudadanos” (Ratzka, Barnes, C., Hasler, F., Zarb, G., Evans, J., Vidal, J., Malinga, J., Maraña, J., Heumann, J., Martínez, K., Cayo, L., Lobato, M. y Berman-Bieler, R., 2003: 29).

Según todos los planteamientos que se han señalado es que se considera necesario replicar y crear prácticas positivas en nuestra realidad, con el fin de demostrar un real compromiso con los principios de CDPD y junto con ello, demostrar compromiso con el desarrollo personal y bienestar emocional de las PcDI, ya que se ha observado que aquellas regulaciones y adaptaciones que el Estado ha realizado con el paso de los años, se encuentran mayoritariamente enfocadas a las discapacidades sensoriales y/o motoras, las cuales resultan insuficientes para una plena participación en la sociedad.

Por lo anterior, es necesario promover y establecer oportunidades como ambientes propicios que promuevan el desarrollo de habilidades implicadas en el rol de un autogestor, a fin de responsabilizarse por sus dificultades a través del trabajo mancomunado con ellos, en busca de implicarlos en sus necesidades y en el cómo satisfacerlas, para que sean ellos mismos los gestores y conductores de su historia personal, enfatizando en empoderar su rol de defensa y autodefensa por los derechos de todas las personas con discapacidad intelectual, donde se propicie que sean la voz principal de sus demandas y de esta forma, reconocer su rol de ciudadano de pleno derecho.

1.2 Formulación de la pregunta

¿Cómo promover el desarrollo de competencias de un rol autogestor para la concreción de sus derechos a partir de las percepciones de adultos con discapacidad intelectual que han participado en el Diplomado +Autogestores PUCV?

1.3 Objetivos

Objetivo general

- Analizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual en cuanto a derechos y autogestión en Diplomado +Autogestores PUCV, con el fin de promover el desarrollo de competencias de un rol autogestor.

Objetivos específicos

- Conceptualizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual a su visión en cuanto al rol autogestor.
- Determinar barreras y facilitadores en función de la promoción del rol autogestor en adultos con discapacidad intelectual que han participado en el Diplomado +Autogestores PUCV.
- Identificar elementos claves que rescatan los participantes en relación al reconocimiento de su discapacidad.

1.4 Justificación de la investigación

La población adulta con discapacidad en Chile comprende el 20% de la población general, lo que corresponde a un total de 2.606.914 personas según SENADIS (2016), como se señalaba anteriormente, persisten dificultades en cuanto al reconocimiento de sus derechos por esta razón se evidencia una vulneración de estos mismos. En congruencia con lo anterior, el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014) indica que existen alrededor de 350.000 personas con discapacidad mental en Chile, las cuales están expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social, que no ha sido abordado por el Estado de manera adecuada.

Lo anterior justifica el abordaje de la discapacidad en general y en específico la discapacidad intelectual desde un enfoque de derechos que debiera estar presente tanto en aspectos conceptuales, políticos y prácticos, los que no han logrado ser suficientes para proteger los derechos de las PcD entendidos desde la Declaración Universal de Derechos Humanos. Tal como refiere Martínez (2013) en la práctica y en la vida cotidiana de las personas con discapacidad intelectual se manifiesta una vulneración de éstos y carencia de oportunidades, enfrentándose a un cúmulo de obstáculos físicos y sociales.

Esta realidad se manifiesta en las relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, menores oportunidades de educación, desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos, aislamiento social e incluso situaciones de vida en la calle, malos tratos y encierros en instituciones formales o informales (Martínez, 2013). En consecuencia, son frecuentemente estigmatizadas, discriminadas y marginadas de la sociedad chilena, en los diversos ámbitos en que participan. (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014)

Esto se ve confirmado por la propia percepción de las PcD en que un 23,9% de las personas refiere que se ha sentido discriminada en los últimos 12 meses. De esta manera, se observa una razón directa entre la percepción de discriminación y el grado de discapacidad (SENADIS, 2016). En razón de lo mencionado, Chile ha fomentado medidas con el fin de promover y resguardar los derechos de las PcD y con ello, una mayor inclusión social de oportunidades, autonomía e independencia, a la luz de la ratificación de la CDPD y la promulgación de la Ley N° 20.422/10, en que el país ha generado intentos por transicionar a un enfoque de derechos, en consecuencia, a los cambios sociales y culturales imperantes.

Sin embargo, estas acciones han demostrado no dar respuesta a las expectativas de lo propuesto por la legislación vigente, debido a que las políticas actuales no consideran las particularidades, generando una invisibilización de las necesidades específicas de los diversos tipos de discapacidad, reforzando con ello la estigmatización social y la discriminación (Pino y Valderrama, 2015).

Son las PcDI las que representan un colectivo vulnerable, según mencionan Pallisera et al. (2017), debido a que su diagnóstico es invisible y desatendido en relación a la concreción de las políticas de inclusión. Dicho grupo se desenvuelve a diario en una sociedad segregadora y excluyente, que atenta contra su integridad como sujetos de derechos de una manera normalizada, siendo relegadas a vivir al margen de la sociedad. Teniendo como consecuencia, la vulneración de derechos inadmisibles en aspectos fundamentales de la vida tales como, salud, educación, participación social, accesibilidad y empleo; a pesar de los esfuerzos a nivel político de las últimas décadas (Hunt, 2005).

A pesar de los esfuerzos, relacionado a Leyes N° 18.600/87, 19.447/04, 20.183/07, 20.422/10, 20.584/12 y 21.015/17, no han logrado causar un impacto mayor en las concepciones de las PcD con el fin de consolidar la defensa de sus derechos, accesibilidad y participación en la comunidad, ya que existe desinformación a nivel general respecto de la existencia de Ley N° 20.422. En este sentido, los adultos con discapacidad que poseen

conocimiento de dicha ley representan un 11,4%, lo que resulta insuficiente para generar cambios que respondan a sus reales necesidades y a su vez, evidencia la imposibilidad de lograr que las personas puedan convertirse en agentes volitivos de su vida y luchar por la concreción de sus derechos.

El hecho de que sean las propias PcD quienes desconocen las políticas que los resguardan resulta contradictorio, puesto en que la Ley N° 20.422/10 se señala que para dar cumplimiento a sus objetivos es vital el conocimiento masivo que se tenga sobre ésta en la comunidad sobre los derechos y principios que promueve en relación a la inclusión. De esta forma, su desconocimiento perjudica que las PcD actúen como promotores de derechos.

Para modificar Arellano y Peralta (2013) esta situación y optimizar los objetivos de la CDPD, es fundamental que sean los principales agentes de cambio, implicados en velar por su propia igualdad de oportunidades y condiciones en la sociedad. Lo que resulta necesario para el progreso y desarrollo. Por tales motivos es que se vuelve necesaria una evolución cultural apoyada de la directa participación de las personas con discapacidad, grupo que hasta la fecha ha manifestado una carencia de apropiación de medidas defensoras para su propia integridad.

Las personas con discapacidad frecuentemente han sido acalladas al plantear soluciones y cambios en políticas referidos a las problemáticas de discriminación que los acogen, sin tomar en cuenta sus deseos, valoración de servicios, planificación y desarrollo de apoyos, así como las posibilidades de participación igualitaria en la comunidad y oportunidades de concretar la inclusión social como una realidad (Abbott y McConkey, 2010).

Para lograr la concreción de sus derechos, es imperativa la necesidad de formar a las PcDI en sus derechos a través de una acción educativa concreta, relacionado a competencias de Autogestores, a partir de conocimientos legislativos en materia de sus derechos, puedan hacerlos valer, expresar sus opiniones, defenderse y defender a otros con

el fin de lograr comunidades más inclusivas que los reconozcan, respeten y valoren (Orozco y Valencia, 2014).

Además, la formación en autogestión proporciona herramientas efectivas a adultos con discapacidad intelectual, a partir del conocimiento de la CDPD y la Ley N° 20.422/10 en el ámbito nacional, con el fin de alcanzar una mayor autonomía y participación en sus comunidades, generando con ello espacios más inclusivos en los cuales sean reconocidos, respetados y valorados (Arellano y Peralta, 2014). Es relevante comprender que el aporte de la autogestión radica en que la verdadera experiencia de discapacidad la ostentan exclusivamente las PcD, teniendo su propia cosmovisión, un valor esencial para solucionar problemas relativos a la misma, incluida la legislación específica sobre la materia.

Por ello, es preciso generar nuevos espacios de desarrollo y oportunidades a nivel de Estado, con el fin de recopilar su experiencia y opinión para establecer cambios en la sociedad que respondan a sus necesidades sentidas; así como también hacer visibles sus peticiones en áreas donde existen desafíos latentes (trabajo, salud, transporte, vida en pareja, manejo del dinero, sobreprotección, infantilización, autonomía, autodeterminación) y en las cuales es necesario seguir trabajando para llegar a la plena inclusión social (Orozco y Valencia, 2014).

En este sentido, se vuelve necesario el trabajo con las propias personas con discapacidad puesto que permite satisfacer sus necesidades sentidas y dar paso a que puedan ser ellos mismos los que velen por la solución de sus problemáticas, tengan autonomía frente a sus elecciones y signifiquen un apoyo para otros, a partir de sus experiencias, ya que tienen mayor conocimiento frente a su propia realidad.

En concordancia, Arellano y Peralta (2013), manifiestan que deben ser los principales actores, empoderados frente al objetivo de velar por su propia igualdad de oportunidades y condiciones en la sociedad, siendo esto necesario para el progreso y desarrollo, con la intención de resolver y mejorar las problemáticas actuales en el país.

Dicho empoderamiento puede ser favorecido a partir de la formación de competencias para el desarrollo de autogestores, en que las personas con discapacidad intelectual recuperen la voz que les fue negada históricamente y así, ser los principales agentes volitivos de sus vidas, con el fin de ejercer y gozar de sus derechos (Inclusion International, 2014).

Con ello, velar por su propia igualdad de oportunidades y condiciones en la sociedad siendo necesario para el progreso y desarrollo, con la intención de resolver y mejorar las problemáticas actuales. Esto se relaciona con lo que los propios autogestores señalan, en que destacan la importancia que ha significado su formación para el desarrollo personal: “significa aprender a ser más autónomo y que nos entendamos todos mejor y que sepamos más” y “aprender para ser más adultos y que no se ría la gente de nosotros, que sepan que estamos aquí también, como todos” (INICO, 2009: 39).

Es por las razones anteriores, que es de vital importancia y necesidad el brindar espacios que fomenten el empoderamiento de las personas con discapacidad, en cuanto al conocimiento de sus propios derechos. Teniendo como base la educación para avanzar hacia un rol de ciudadano activo, que defiende la consecución plena de sus derechos y contribuye a la formación de una sociedad inclusiva; potenciando su calidad de vida y la de otros, en función de lograr autodeterminación, teniendo siempre como base sus fortalezas, sus perspectivas particulares e intereses, para resolver las problemáticas y formular políticas públicas en donde sean ellos mismos los principales implicados.

II. Marco Teórico

Capítulo I. Derechos y Discapacidad intelectual.

2.1 Modelos en el ámbito de la discapacidad intelectual.

A lo largo de la historia, la discapacidad ha sido conceptualizada de diversas formas por la sociedad, sustentándose en modelos que implican corrientes teóricas y culturales que condicionan la conceptualización, causas y provisión de apoyos. Estas miradas eran reconocidas y mayormente aceptadas por el colectivo de las diferentes épocas (Velarde, 2012). Los modelos resultan heterogéneos entre sí, comenzando con el denominado prescindencia, hacia el médico-rehabilitador, para dar cabida al modelo social (Palacios y Bariffi, 2007) (véase en la Tabla 1). No obstante, no resultan excluyentes, sino que coexisten, en diferentes matices, y aportan en la transición y evolución en cuanto a políticas, cultura y prácticas que circundan a las personas con discapacidad.

Por tanto, es posible visualizar desde diferentes prismas la conceptualización de discapacidad y los apoyos que se brindan, que determinarán la calidad de vida y oportunidades de participar igualitariamente en el medio social, con pleno goce de derechos. Desde una mirada analítica, cada modelo conlleva aportes reconocibles a dicha evolución y otros que transgredieron las libertades y oportunidades de todas las PcD, traduciéndose en actos discriminatorios que vulneraron sus derechos.

Un primer modelo, denominado de prescindencia o tradicional, corresponde sus inicios en la antigüedad clásica y la Edad Media. Este propone como origen explicativo de la discapacidad causas religiosas asociadas al castigo divino o intervención maligna y atribuye a la persona una incapacidad para aportar a la comunidad, por lo que era considerado una carga para sus padres y la sociedad. Bajo esta mirada, subyacen el modelo

eugenésico y el de marginación, que coinciden en lo que respecta al origen de la discapacidad, no así en la respuesta social hacia la misma (Palacios, 2008).

Arnau y Toboso (2008) plantean que el modelo eugenésico se fundamentaba en motivos religiosos, pero también políticos, que consideraban como un inconveniente para la sociedad el desarrollo de las personas con discapacidad, que nacían producto del resultado de un pecado cometido por los padres en Grecia o una advertencia de que la alianza de los Dioses se encontraba rota en Roma. Por lo cual, como respuesta social, se cometían prácticas eugenésicas como el infanticidio, con el fundamento de alivio tanto para la sociedad como para los padres.

Continuando con el análisis, el modelo de marginación sitúa sus inicios durante la Edad Media, presenta explicaciones religiosas enmarcadas en el sentido de considerar la discapacidad como objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente, junto con ser categorizados por la sociedad dentro del grupo de los más pobres y marginados debido a las condiciones de exclusión a las que eran expuestos, como respuesta social propia de este modelo. Eran percibidos como objetos de compasión que tenían una incapacidad de responder a las demandas del medio, por lo que eran víctimas de omisiones que los llevaba a la muerte en muchos casos, por no poder cubrir sus necesidades básicas. En otros casos, debían apelar a la caridad, mendicidad o ser objetos de burlas como medio obligado de subsistencia (Arnau y Toboso, 2008).

Desde una postura analítica, el modelo de prescindencia lleva consigo una inexistencia de derechos de las personas con discapacidad de la época, por lo que estaban expuestos a situaciones de discriminación por ser consideradas indignas para vivir o incapaces para vivir en sociedad, llevados indudablemente a la muerte, ya sea por homicidio o por la omisión de sus necesidades básicas, por ende, presentaban una grave afectación en su calidad de vida.

Continuando con los enfoques, el paso desde un submodelo eugenésico a uno de marginación, plantea que en este último se consideraba el derecho a vivir de las PcD, pero excluidas de la sociedad en condiciones desfavorables e indignas, sin asumir la responsabilidad social de cubrir incluso las necesidades más básicas. Este modelo ejerce aportes en cuanto a su reconocimiento y el diagnóstico que, aunque presentaba fundamentos puramente teológicos, ejerce una transición a un modelo rehabilitador para conceptualizar la discapacidad.

Atendiendo a lo antes señalado, es que el modelo rehabilitador se sitúa hasta después de finalizar la Primera Guerra Mundial, con sus primeros síntomas durante el renacimiento (Palacios y Bariffi, 2007). Bajo este prisma la discapacidad era visualizada como producto final o efecto de una enfermedad o ausencia de salud, que impedía a la persona responder a su entorno de manera natural y con ello, participar de manera activa en él, exculpando de responsabilidades a la sociedad.

De este modo, las consecuencias de la enfermedad de “discapacidad” eran concebidas como desviaciones de la normalidad de una función o estructura de la salud corporal y/o mental, frente a lo cual la solución a la problemática era establecer medidas terapéuticas o compensatorias proporcionadas por profesionales, principalmente del área de la salud, persiguiendo el objetivo de obtener una cura o adaptación en la persona que permitan cambios en su conducta.

En el ámbito político, los Estados principalmente enfocaron su labor en mejorar la atención sanitaria, a través de modificaciones y reformas en la política de atención a la salud mental y física, esto traducido en rehabilitación e instituciones de hospitalización, atención médica ambulante, colegios de educación especial y asilos para enfermos mentales en los cuales eran internados de manera forzosa (Padilla, 2010). Asimismo, según Velarde (2012) refiere que este modelo, al privilegiar la visión en las deficiencias, considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas, aspirando a características de una persona

considerada válida o capaz en los estándares normales. A partir de dicho proceso de normalización, es que recién podrán adquirir valor como personas y ciudadanos.

Existe una subestimación de sus capacidades y un tratamiento social con actitudes paternalistas y caritativas. Desde esta mirada, las personas se convierten en “objetos médicos” y por ello, la intervención era primordialmente medicalizante, en espacios sobreprotegidos en instituciones de diversa índole, frente a lo cual la sociedad, incluidas familias de personas con discapacidad, consideraba una medida adecuada y normal (Arnau y Toboso, 2008).

Por tanto, “las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa” (Palacios, 2008: 245).

Bajo este modelo, las PcD en cuanto a la concreción de sus derechos, eran considerados como entes pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, carentes de capacidades para funcionar en la sociedad, hasta pasar por un proceso rehabilitador de control de las diferencias de manera forzosa, en detrimento de su voluntad, ya que ésta se visualiza como lesionada o pérdida producto de su “enfermedad”.

A pesar de la existencia de servicios de atención, estos recaen bajo una mirada asistencialista, en que la persona era visualizada como un objeto de servicios, en que según indica Alfaro (2017) invisibiliza tajantemente la existencia de alguna responsabilidad social, viendo así nulas sus oportunidades de participación en la sociedad y goce de derechos. Es en este sentido que el modelo médico o rehabilitador encuentra sus límites, ya que existe una “cura” o “recuperación” total de la discapacidad bajo una rehabilitación individualizada, por lo que las personas no alcanzaban la deseada adaptación a las exigencias del medio.

De igual modo, resultan rescatables aportes en torno a este modelo, puesto que a partir de la investigación médico-científica se amplió el conocimiento en cuanto a factores biológicos relacionados con la discapacidad, favoreciendo el diagnóstico, a pesar de que en la época conllevaba una carga de estigmatización y marginación bajo una mirada patologizante enfocada en la desviación de la normalidad.

Junto con esto, a pesar de que en la época a la discapacidad se le otorgaban características de pasividad y dependencia de servicios, se rescatan avances en cuanto a la necesidad de los Estados de garantizar la atención para proporcionar apoyos, abriendo un campo que antes no era visualizado, otorgando oportunidades de avanzar hacia una mirada social (Velarde, 2012).

Tras lo anteriormente expuesto y recogiendo los desafíos y críticas de los modelos abordados, se da paso a un modelo social, el cual surge a partir de la década de los sesenta por los esfuerzos de movimientos sociales de PcD que perseguían la consecución de una sociedad que respete sus derechos, amparados en la justicia, igualdad y participación plena, con el fin último de la posibilidad de elección y autonomía, para así acabar con la situación de opresión social en la que se consideraban inmersa; producto de un escenario social que no se encuentra preparado, ni diseñado para hacer frente a las necesidades de todos, sino sólo de las consideradas personas estándar (Palacios, 2008).

De estos movimientos, el que resultó determinante fue el de Vida Independiente en Estados Unidos, enmarcado en la lucha por los derechos civiles desde la propia voz de las personas con discapacidad, difundiendo la idea de que la independencia no está dada por la capacidad de ser autónomo en los quehaceres cotidianos, sino por la de dirigir el destino de la propia vida, cambiando el foco desde lo individual a lo social (Velarde, 2012).

Bajo la mirada del modelo social, “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el

contexto/ entorno social” (Organización mundial de la salud [OMS], 2001: 32). Es decir, se asume el papel de la sociedad como condicionante en el funcionamiento y oportunidades de participación activa en el medio. Reconociendo así, como recalca Padilla en 2010, que existe responsabilidad social de realizar las modificaciones necesarias, aspirando a la intervención que les permita la integración en la sociedad. Es a partir de lo anterior, que la discapacidad es considerada como un hecho y construcción social, que no ha conseguido dar respuesta a las necesidades de las personas, evidenciándose solamente cuando se encuentra en este tipo de entorno y estructuras sociales.

“En el centro de la pretensión de construir una perspectiva nueva se encuentra la idea de que la discapacidad está producida: lo cual es distinto de la idea de que se trata sencillamente de una anormalidad médica o fisiológica; distinto de la idea de una desviación construida socialmente” (Ortega, 2011: 23).

Al respecto, el Acta Americana para la Discapacidad en 1990 habla sobre la discriminación de la discapacidad como un problema de derechos civiles y define a las personas con discapacidad como una minoría que debe ser protegida. Asume la responsabilidad de responder a las necesidades de las PcD por parte de la comunidad, sociedad y Estado. Se da inicio a la investigación y acciones que promuevan la inclusión social, en materia de acceso a la educación, trabajo, vivienda, transporte, salud, entre otros; a partir de instrumentos internacionales como la Declaración de los Derechos Humanos (Padilla, 2010).

Por lo tanto, la discriminación frente a las PcD, requiere actuación social y responsabilidad colectiva de la sociedad para hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena, en todas las áreas de la vida social. Es decir, el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política se constituye en un tema de derechos humanos (Palacios y Bariffi, 2007).

Según señala Velarde (2012) dichas modificaciones ambientales requieren derribar barreras económicas, medioambientales y culturales que encuentran las PcD, tales como la inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información en los entornos de trabajo, transporte, viviendas, edificios públicos y lugares de entretenimiento, para así asegurar el asegurar su participación, con sus necesidades individuales y colectivas, en las actividades que supone la vida económica, social y cultural.

Bajo los lineamientos de este modelo social, Palacios y Romañach (2008) proponen el modelo de diversidad funcional, como una evolución del anterior, que trae consigo un cambio terminológico de discapacidad a diversidad funcional, la aceptación de la diversidad funcional como parte enriquecedora de la diversidad humana y la consecución de su plena dignidad, garantizando los mismos derechos y oportunidades para todas las personas.

Para ambos autores, el surgimiento del modelo de diversidad funcional se fundamenta en respetar éticamente la dignidad humana, en que la diferencia no sea vista sino como aquella con valor y no como una carga social, así construir una sociedad más justa, en que todas las personas sean respetadas en igualdad por el hecho de ser humanos (Guzmán, F., Toboso, M. y Romañach, J., 2010).

Como consecuencia de todos los hechos acontecidos y la lucha liderada por las propias PcD, se logran avances considerables en el ámbito de derecho internacional, como la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, instrumento que en su proceso de elaboración contó con la participación de organizaciones de PcD, que sostuvieron que se adoptaría un modelo social al comprender el constructo de la discapacidad. Lo que, a su vez, produjo un impacto en los derechos de las legislaciones internas de los Estados Parte que se adscriben a dicha Convención (Palacios, 2008).

Para Palacios y Bariffi (2007) tanto el modelo social, como el de diversidad funcional se encuentran íntimamente relacionados con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos y aspiran a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social sobre la base de principios tales como: la vida independiente, la no discriminación, accesibilidad universal, normalización de los entornos y el diálogo civil, entre otros.

Dichos modelos resultan cruciales en el ámbito de derechos de las PcD, ya que, a partir de los movimientos políticos y sociales liderados por sus voces como principales actores, pasan de ser considerados objetos de servicios a sujetos de derechos, a través de la visualización de las barreras incapacitantes que ejercen los ambientes sociales, culturales y económicos, que motivan un cuestionamiento de la sociedad a nivel internacional y con ello, el surgimiento de la CDPD en el seno del empoderamiento social.

A partir de la CDPD se exige a los Estados Parte asumir su responsabilidad de analizar, cuestionar y actuar frente a las barreras que generan para la plena inclusión e igualdad de oportunidades en cuanto a la participación, desarrollo humano y consecución de derechos. Ya no como objeto de políticas asistencialistas enfocadas a lo individual como solución remedial, sino un sujeto activo en el entorno al visualizar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Junto a ello, al unísono con la evolución de los modelos que conceptualizan la visión frente a las personas con discapacidad, se modifican las políticas en torno a las diferentes oportunidades de desarrollo y participación que han surgido históricamente para dicho grupo de personas y con ello, las prácticas y cultura a nivel internacional, impactando en las posibilidades que surgen para el respeto y concreción plena de sus derechos fundamentales e inalienables.

A continuación, se presenta la Tabla 1 que contiene una síntesis histórica de los modelos de conceptualización de la discapacidad, contemplando sus características generales y primeros atisbos para su desarrollo.

Tabla 1 *Modelos de conceptualización de la Discapacidad*

Modelos	Características generales	Primeros atisbos
Prescindencia o Tradicional	Propone causas religiosas como origen de la discapacidad asociadas a un castigo o mal. La PcD es concebida como incapaz de aportar a la comunidad. De éste subyacen el sub-modelo Eugenésico y de Marginación.	Antigüedad clásica - Edad media
Rehabilitador	La Discapacidad es visualizada como una desviación de la normalidad, enfermedad o ausencia de salud que impide a la persona responder y participar de su entorno.	Renacimiento
Social	La Discapacidad no es concebida como un atributo de la persona, sino como un conjunto de condiciones creadas por el contexto social en el cual está inserta la persona. De éste, subyace el sub-modelo de Diversidad funcional.	Década de los sesenta

2.2 Identidad de las personas con discapacidad intelectual.

Como anteriormente se mencionaba, los modelos de conceptualización de la discapacidad llevan consigo concepciones y prácticas culturales forjadas por la sociedad, las cuales, a su vez, impactan en el desarrollo de su identidad. En este sentido, Ferreira (2008), define la identidad social como una construcción en base a la referencia de un otro, en donde el colectivo como referente homogéneo inclusivo, marca diferencias, entendidas como rasgos distintivos propios que recalcan la singularidad de cada identidad.

Según los planteamientos de Ferreira (2007), si bien, la identidad se basa en la diferencia respecto al otro, es el propio grupo el que la define en virtud de su propia constitución. Es decir, la persona con discapacidad se concibe como tal, en base a la construcción de una identidad generada en la observación de rasgos distintivos, considerados como características singulares, las cuales que permiten destacar aspectos en particular, en base a un colectivo mayoritario que figura como referente.

Continuando con el mismo autor, el caso de la discapacidad, la identidad no se construye en conjunto, sino que, es impuesta desde el entorno no discapacitado, de manera heterónoma negativa, en que la PcD visualiza su diferencia definida por otro, como una ausencia de rasgos identitarios respecto a un referente, por lo que la discapacidad en sí no es visualizada como una característica diferenciadora. En consecuencia, se genera una identidad de discapacidad basada en la insuficiencia y carencia respecto de otros.

Por lo tanto, es posible destacar que en el proceso de construcción de la identidad en las PcD es impuesto por los atributos que ha construido la sociedad respecto de las carencias que representan las personas con discapacidad. Por ende, el medio cultural y social en que se desenvuelve la persona, resulta el mayor determinante para la conformación de la identidad, la cual, en definitiva, se genera a partir de sus concepciones y prácticas culturales frente a este grupo.

En razón de la misma temática, dicho autor indica que las actitudes y representaciones de las personas sin discapacidad frente a las PcD es que les atribuyen una anormalidad. Sin embargo, menciona que son las propias personas con discapacidad quienes han asumido una visión de sí mismos que apunta a la desgracia personal, la cual los aparta de la normalidad general.

De esta manera, la identidad que la personas asumen como propia se ve determinada socialmente, se asume que las diferencias se constituyen en jerarquías sociales, en las cuales la discapacidad, como fenómeno social, se le atribuye una jerarquía construida e impuesta por un entorno no discapacitado, el que cultural, simbólica y prácticamente discapacita a las personas con discapacidad (Ferreira, 2008).

En base a lo anterior, la sociedad jerarquizada atribuye a la discapacidad una concepción disminuida, en que la diferencia se aprecia como una carencia, una problemática para cumplir con el rol esperado para un ciudadano considerado “normal”, construyendo una identidad que apunta a una falta de capacidades, en que no se asume la responsabilidad de la sociedad incapacitante.

Por lo mismo, Ferreira (2007) refiere que al enfocarse en la discapacidad es posible apreciar diferentes matices conceptuales, por ejemplo, al emplear la expresión de “personas discapacitadas” evoca una condición de la persona que la define y acaba englobado su identidad. Al contrario, al utilizar la expresión “persona con discapacidad” se indica que lo primordial es la persona, tenga o no discapacidad, pero con una característica que es la discapacidad. En conclusión, al utilizar la expresión de “persona con discapacidad”, se comprende que la persona posee una identidad particular y no homogeneizada por su condición de discapacidad.

Dichas conceptualizaciones que se utilizan en torno a la discapacidad engloban una realidad cultural y práctica, las cuales, a su vez, determinarán la identidad de la persona con discapacidad, siendo homogeneizada a partir de su categorización en un grupo, o bien, se apuntará a la consideración y construcción de una identidad personal y particular.

2.3 Derechos de las personas con discapacidad, análisis internacional.

Históricamente la noción de derechos humanos hace alusión a la dignidad de la persona frente al estado, el poder público ejerce un servicio al ser humano, por consiguiente, no debe ofender atributos inherentes al ser. La sociedad contemporánea considera reconocen que toda persona por hecho de serlo posee derechos inadmisibles, los cuales se deben respetar y garantizar generando acciones (Nikken, 1994).

El concepto de “derechos humanos” se remonta al siglo XVII cuando empiezan a contemplarse declaraciones explícitas con base en la idea contemporánea del “derecho natural”, el cual hace referencia a un conjunto de normas o preceptos que nacen del ser humano. Este mismo es entendido como una doctrina ética y jurídica que postula la existencia de derechos humanos fundados en la misma naturaleza humana. Declara la existencia de un conjunto de derechos universales, anteriores, superiores e independientes al derecho positivo, o conjunto de normas jurídicas escritas por un órgano que ejerza una función legislativa, como también al derecho consuetudinario entendido como el opuesto del anterior, el cual es basado en las costumbres sociales (Rodríguez, 2006).

Al paso del tiempo se observa una evolución marcada por momentos históricos en países del viejo mundo como por ejemplo en 1679, Inglaterra añade a su constitución la Habeas Corpus Act o Ley de hábeas corpus y la Bill of Rights o Declaración de Derechos en 1689. Por otra parte, en 1789, como consecuencia de la Revolución francesa, esta nación hace pública la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, este momento resulta de crucial relevancia, ya que representa la evolución de la concreción de los derechos mediante declaraciones, fundamentadas en el naturalismo racionalista, los cuales suponen la conversión del derecho subjetivo en centro del orden jurídico y aquel supedita el derecho como orden social (Rodríguez, 2006).

Posteriormente, en 1927, entra en vigor la Convención sobre la Esclavitud, que prohíbe la ésta en todas sus formas. Los llamados “Códigos de Malinas” que abarcan la

Moral Internacional (1937), Relaciones Sociales (1927), Relaciones Familiares (1951) y el Código de Moral Política (1957), son intentos parciales de la conciencia pública por regular una seguridad mínima de respeto al individuo, habitualmente estas propuestas presentaban irregularidades en la práctica por lo que a pesar de comprender justificaciones significativas bajo la lógica *pro homine* (Pinto, 2014), se siguieron cometiendo actos aberrantes en contraposición de la dignidad humana (Molas, 1993).

Un hito relevante que deja manifiesto la relevancia indiscutible de un llamado a preservar la integridad de la concepción humana en materia de protección de indemnidad, frente a las autoridades y a la sociedad global, corresponde a las atrocidades vivenciadas al culminar la Segunda Guerra Mundial, en esta época marcada por el positivismo se vuelve irrefutable el llamado a generar la paz duradera.

Es así cómo se genera una solución diplomática organizacional, dando espacio para la concepción de organismos internacionales dispuesto a velar por mantener la armonía. En un primer momento nace la Organización de las Naciones Unidas (ONU) entrando en vigencia su acta constitutiva el 24 de octubre de 1945 mediante la reunión internacional de estados, realizada en San Francisco, EEUU. A su vez, sumado a esta misma causa filantrópica se genera la Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia y la Cultura (UNESCO) su constitución se argumenta en la postura de que los acuerdos políticos y económicos no fueron ni serán suficientes para mantener la paz, esta misma debe cimentarse en las bases de la moral y la intelectualidad social. Organización que entra en vigor a partir de 1946 y es ratificada por veinte estados en consenso.

En este momento postguerra, es cuando las autoridades que conforman estas organizaciones evidencian la necesidad de concretar un documento facultativo como representación concreta de un marco jurídico adecuado para promover y proteger la concreción inherente de las acciones facultativas propias de la persona en busca de preservar su dignidad. Satisfaciendo dicha necesidad a través de una Declaración Universal la cual expone explícitamente los derechos inherentes a los seres humanos, para ser

absorbidos en los tratados particulares correspondientes a la jurisdicción cada nación. A su vez, estos mismos son garantizados a través de tratados, los principios generales y otras fuentes del derecho internacional (ONU, 2006).

La Declaración Universal de los derechos humanos establece las obligaciones que tienen los gobiernos de tomar medidas en determinadas situaciones o de abstenerse de actuar de determinada forma en otras, a fin de promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales de los individuos o grupos (Naciones Unidas Derechos Humanos [ACNUDH], 2017).

En 1948 la nueva Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas se había apoderado de la atención del mundo bajo la presidencia dinámica de la Comisión, se dispuso a redactar el documento que se convirtió en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Roosevelt, a quien se atribuyó la inspiración de este, se refirió a la Declaración como la Carta Magna internacional para toda la humanidad, la cual fue adoptada por las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948.

En su preámbulo y en el Artículo 1, la Declaración proclama los derechos inherentes a todos los seres humanos: “La ignorancia y el desprecio de los derechos humanos han resultado en actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y la llegada de un mundo donde los seres humanos gocen de libertad de expresión, creencia, sean libres del miedo y la miseria se ha proclamado como la más alta aspiración de la gente común... Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (ONU, 1948: art.1).

En esta línea los Derechos humanos son concebidos como inherentes a todos los seres humanos y responden a la protección de la sociedad basándose en principios de justicia e igualdad. Corresponden a un conjunto de normas internacionales e internas que coinciden con un rasgo fundamental, llamado *pro homine*, el cual comprende la acción estar a favor de la integridad global del hombre (Pinto, 1997). Los países miembros de las

Naciones Unidas se comprometieron a trabajar juntos para promover los 30 Artículos de los derechos humanos que, por primera vez en la historia, se habían reunido y sistematizado en un solo documento. En consecuencia, muchos de estos derechos en la actualidad son parte de las leyes constitucionales de las naciones democráticas.

Si bien, según indica Eroles y Fiamberti (2008) en la primera declaración universal de los derechos humanos se mencionan los postulados básicos que perpetúa la integridad inadmisibles de las personas, en la práctica su concreción manifiesta irregularidades que atentan contra sus postulados. Es por este motivo que surge la necesidad de generar nuevos pactos, convenciones y acuerdos que, de respuesta a las problemáticas sociales latentes, en donde se observa vulneración de derechos.

Algunas de las convenciones y pactos vigentes en la actualidad de mayor trascendencia corresponden a los planteados en la Tabla 1, en la que se observa respuestas frente a la necesidad de generar documentos específicos para diversas problemáticas que incumben al ser humano, visualizando con ello una transición a un enfoque de derechos.

Cada uno de los tratados, convenios y acuerdos internacionales expuestos, forman parte del derecho internacional, cumpliendo con los mandatos expuestos en la Carta de las Naciones Unidas que tiene por objetivo crear condiciones adecuadas, a fin de que se respeten y mantengan las obligaciones emanadas de los tratados y otras fuentes internacionales de derecho (ONU, 1984).

Tabla 2 *Tratados y resoluciones universales propuestos por la ONU*

Tratados y pactos internacionales	Fecha de entrada en adopción	de en	Fecha de entrada en vigor	de en
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	19 de diciembre de 1966		3 de enero de 1976	
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos	16 de diciembre de 1966		23 de marzo de 1976	
Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial	21 de diciembre de 1965		4 de enero de 1969	
Convención Internacional para la protección de todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas	20 de diciembre de 2006		23 de diciembre de 2010	
Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer	18 de diciembre de 1979		3 de septiembre de 1981	
Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes	10 de diciembre de 1984		26 de junio de 1987	
Convención sobre los Derechos del Niño	20 de noviembre de 1989		18 de enero de 2002	
Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares	18 de diciembre de 1990		1 de julio de 2003	
Convención Internacional sobre los Derechos de	13 de diciembre		3 de mayo de	

Gracias a la información expuesta anteriormente en la Tabla 2 (ONU, 1965, 1966, 1979, 1984, 1990, 2006), se logra dilucidar los esfuerzos ejercidos por entidades internacionales de abarcar la protección de la identidad del ser humano, respondiendo con ello a postulados específicos que abordan la protección a ciertas minorías que, durante la historia de la humanidad, se han visto despojadas de la protección de sus derechos inadmisibles. Por consiguiente, a continuación, se exponen las dimensiones políticas y prácticas en torno a las PcD y sus respectivos cambios de concepción y significado a través de los tiempos.

Cabe destacar, que como fue expuesto anteriormente, existen una serie de instrumentos pertenecientes al ámbito del sistema universal de protección de derechos humanos que, si bien no abordan la discapacidad de manera expresa, y/o excepcional en alguno de sus artículos, son en general aplicables a todas las personas, incluidas las que presentan discapacidad, y deben tenerse en cuenta a la hora de brindar garantía del goce y ejercicio de sus derechos (Palacios y Bariffi, 2007).

No obstante, al no lograr dar respuesta a partir de aquello a las problemáticas sociales que giran en torno a las PcD, se generan una serie de resoluciones y pactos normativos específicos (véase en la tabla 2). Por tanto, a mediados del siglo XX, la Asamblea General y el Consejo Económico y Social aprobaron resoluciones relativas a la prevención y rehabilitación de la Discapacidad.

A pesar de que estos instrumentos reflejaban a un modelo rehabilitador preponderante del contexto histórico en cual se generaron (Diniz, D., Barbosa, L. y Santos, W. , 2009), resultan trascendentes, ya que constituyen los primeros indicios de tránsito desde un modelo médico a uno social, lo que conlleva transformar la significancia de la persona con discapacidad, desde un sujeto que presenta deficiencias que lo incapacitan y

limitan a integrarse a la sociedad, a un sujeto en igualdad de condiciones como ciudadano que contempla sus derechos .

Tabla 3 *Resoluciones aceptadas por la Asamblea General (ONU)*

Resoluciones aceptadas por la Asamblea General (ONU)	Año
Declaración de los Derechos del Retraso Mental	1971
Declaración de los Derechos de los Impedidos	1975
Programa de acción Mundial para las Personas con Discapacidad	1982
Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad	1993
Convención Interamericana para la Eliminación de todas las de Discriminación contra las Personas con Discapacidad	1999

El primer instrumento destacable hace referencia a la resolución 2856 de la Asamblea General en el año 1971, con la aprobación de la «Declaración de los Derechos del Retrasado Mental». La cual afirma que las personas con esta condición deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (art.1), como también enfatiza derechos de particular relevancia entre los que se incluye la educación, la capacitación y la rehabilitación. En este sentido, se comienza a generar un cuestionamiento social y político a las prácticas de la institucionalización, ya que estas evidenciaban vulneración de los derechos fundamentales.

El segundo de los instrumentos corresponde a la resolución 3447 de la Asamblea General, adoptada en 1975 bajo la denominación de «Declaración de los Derechos de los Impedidos», teniendo en consideración de conceptualización del término “impedido” como el que se designa a toda persona incapacitada de subsistir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal, por consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

Esta Declaración menciona que la PcD tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos, apuntando al desarrollo de su autonomía. Conforme a esto, su composición destaca derechos económicos y sociales importantes para la rehabilitación e integración social de las personas con discapacidad. Asimismo, se establece la facultad de que las organizaciones representativas sean consultadas respecto de los asuntos que se relacionen con los derechos humanos de las PcD.

Los documentos presentados anteriormente, esclarecen el comienzo de un actuar político en torno a la necesidad de protección a las PcD desde su calidad de titulares de derechos, considerando los principios inherentes de igualdad y autonomía (Palacios y Bariffi, 2007). Posteriormente en la década de los ochenta se evidencia una transición desde un modelo médico hacia un modelo social en el ámbito internacional. Precisamente en el año 1981 se proclama el Año Internacional de los Impedidos a cargo de la Asamblea General de las Naciones Unidas con el lema «Participación e igualdad plenas». Este mismo hecho se produce gracias a la acción ejercida por las propias PcD, que exigieron la concreción de sus derechos y el fin a las políticas asistencialistas (Pino y Valderrama, 2015).

Este hecho generó consigo un cambio en la concepción de las PcD, que pasaron de ser vistos desde una cosmovisión reducida a la necesidad de mantener espacios aptos que se limiten a cubrir necesidades de índole biológica mediante la atención despersonalizada y asistencial de terceros; hacia la comprensión de ellos como una persona con derecho a participar en la sociedad, como un medio para alcanzar autonomía.

De manera consecutiva durante los años 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó una resolución titulada «Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad» en el cual se enfatizó el promover la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Alonso, 2017). Este considera una hibridación de postulados insertos en su plan de acción, que comprendía la prevención y rehabilitación, además de la equiparación de oportunidades, punto destacable, ya que, en su tercer postulado, deja en manifiesto que comprende a la discapacidad bajo un enfoque de derecho, al precisar principios de accesibilidad como facilitadores a la igualdad de oportunidades en los sistemas sociales (Valencia, 2014).

El hecho anteriormente expuesto, tiene una relevancia particular, debido a que se promueve un enfoque de derecho e inclusión social, lo cual guarda relación con suscitar igualdad de oportunidades por medio de la accesibilidad, entendiendo a esta misma como un medio para asegurar la participación de todos en una sociedad inclusiva. Posteriormente, en el año 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución histórica titulada “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, las cuales orientan la acción en la esfera de la discapacidad, dejando atrás el enfoque sesgado en el modelo médico rehabilitador, dando con ello relevancia a la generación de oportunidades en igualdad de condiciones.

Este mismo figura como documento significativo, aprobado por la OEA (2002) de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Este establece diversas medidas de ejecución y supervisión en función de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y deja en manifiesto la diversidad de dimensiones que comprende la vida de un ser humano con el fin de respetar la participación de las personas con discapacidad en cada una de estas.

Todos los antecedentes mencionados han representado el ímpetu de evolución, bajo el estandarte de los derechos humanos, el que lentamente conformó las bases para el surgimiento de la posterior Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (Eroles y Fiamberti, 2008).

Este documento normativo tiene como propósito el promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. A su vez, brinda una conceptualización que define a las PcD, en su artículo 1, como: “Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006: 4).

La Convención impulsa los procesos que pretenden generar un cambio a nivel internacional en relación a las PcD entendidas desde un enfoque de derechos, ratificado en 173 naciones, quienes comparten esta herramienta como referencia fundamental para la conceptualización de la discapacidad y formulación de políticas, comprometiéndose a generar cambios políticos significativos con el fin de generar la plena inclusión de las personas con discapacidad.

Los principios insertos dentro de este marco jurídico dicen relación con los postulados de la declaración de los derechos humano, los cuales corresponden: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas. b) La no discriminación. c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. e) La igualdad de oportunidades. f) La accesibilidad. g) La igualdad entre el hombre y la mujer. h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Todas las consideraciones mencionadas anteriormente en la CDPD se deben manifestar en cada nación que la ha ratificado mediante normativas y leyes gubernamentales, las cuales pretenden cumplir con los principios básicos insertos en esta misma, a través de acciones políticas que resguarden su cumplimiento en todos los sistemas sociales.

En la actualidad, ya transcurrido más de una década de la ratificación de la Convención a nivel internacional, se vuelve interesante observar los cambios políticos y culturales en nuestra sociedad. A la fecha, podemos documentar el accionar práctico de la Convención en cada nación ratificada, evidenciando diversos logros y avances en variados ámbitos sociales, tales como: salud, empleo, educación, capacidad jurídica, accesibilidad y participación social; como también, se observan áreas sociales que mantienen desafíos pendientes para cumplir la igualdad de oportunidades y con ello la plena inclusión.

Aun cuando, las políticas internacionales han visualizado la discapacidad a modo general, en este sentido, no han sido satisfechas las necesidades particulares de las personas con discapacidad intelectual, quienes figuran entre las más desatendidas e invisibles de la comunidad (Hunt, 2005), a pesar de que en las últimas décadas se han realizado esfuerzos a nivel político enfocadas en el intento de solucionar esta problemática; se sigue manifestando la sensación de olvido e invisibilización en la sociedad.

Frente a lo anterior, resulta relevante hacer referencia específica al accionar político internacional, en conjunto con sus implicancias en los diversos ámbitos de participación y desarrollo dirigido de las PcDI: accesibilidad, ámbito laboral, salud, personalidad jurídica, nivel de vida adecuado.

Según refiere Anaut, S., Arza, J. y Álvarez, M (2017) la accesibilidad se manifiesta principalmente en la eliminación de barreras físicas y sensoriales, ya que, los apoyos concretos significan una evidencia empírica de los esfuerzos que ha realizado el Estado por

mejorar sus condiciones de vida, además, resulta más sencillo y rápido adoptar medidas paliativas más que instaurar un cambio cultural. En el mismo contexto, es destacable que las PcDI no han visto suplidas de manera específica sus necesidades por la falta de medidas coherentes que favorezcan su desenvolvimiento autónomo en sus diversos ámbitos de participación.

En relación al ámbito Laboral, el porcentaje de desocupación de las personas con discapacidad supera a la media de la población. Según el informe internacional emitido por la OIT en 2005, el índice de empleo de PcD era de 38% frente al 78% del resto de la población. Estas cifras se han incrementado tras la crisis económica del 2008 y en la actualidad, se calcula que del 60% de la población con discapacidad que están en correspondencia al segmento etario en condiciones de desempeñarse en el ámbito laboral, se observa un índice de desempleo entre un 80% - 100% por encima del promedio de desempleo de las personas sin discapacidad.

Es por esto que algunos autores como Valencia (2014) mencionan como una problemática latente de la inclusión laboral, como una situación que va más allá del desempleo, simbolizando estas cifras como argumento para hablar de exclusión laboral para las PcD; a su vez, se suma el agravante de que la cultura predominante pareciera no considerar como trabajadores potenciales a las personas con discapacidad; hecho que enfatiza la problemática planteada.

Por otra parte, referido a Salud se evidencia que las PcDI suelen vivenciar múltiples vulneraciones de derecho como, por ejemplo, la utilización como práctica recurrente de utilizar el diagnóstico de discapacidad intelectual como pretexto para denegar el acceso a ciertos procedimientos médicos como a trasplantes de órganos y a tratamientos que pueden salvar la vida del recién nacidos (Hunt, 2005).

Visualizando normativas de numerosos países, se observa a modo general, la existencia de reglamentos de protección para pacientes, en las cuales figura el

“consentimiento informado” como una medida inamovible; este derecho es un proceso, cuyo propósito radica en la protección de la dignidad e integridad de todas las personas, a partir del ejercicio de autonomía al tomar decisiones para incorporarse en una investigación o como paciente, cuando deba someterse a intervenciones diagnósticas o terapéuticas (González y Alerm, 2016).

Sin embargo, esta protección en cada nación se encuentra sujeta a excepciones contextuales, en las cuales se permite realizar modificaciones en base al criterio ético del profesional médico a cargo, siguiendo esta contextualización es que surgen aspectos del consentimiento en intervenciones, cuyos principios se basan en respetar la autonomía del paciente. En este sentido, si éste acepta o no las condiciones de riesgos y beneficios que trae el tratamiento, sujeta a la capacidad de tomar decisiones de manera libre y voluntaria, y que dicha decisión se adopte tras comprender y evaluar la información recibida de parte del profesional tratante.

Dichas excepciones radican en los principios de la obtención de la autonomía, esto genera, a su vez, la importancia de considerar al “consentimiento informado” como un proceso que culmina con la manifestación expresa de una persona competente cuya capacidad física, mental y moral le permite tomar decisiones propias. Para ello, además, el profesional de la salud debe informar al paciente mediante el suministro de manera comprensible y sin sesgos de la información. Junto a ello, debe continuar con la explicación de cada uno de los pasos del procedimiento en cuestión; como además es deber del profesional, resolver dudas de manera sencilla pero informativa y asegurando que cada persona entienda en su totalidad el contenido de un consentimiento informado (Galván, M., Castañeda, L., Camacho, M., Ortiz, E., Meléndez, R y Basio, J, 2013).

Desafortunadamente, en la práctica se observa la transgresión de este derecho, debido a que informar al paciente con discapacidad intelectual pareciera ser para el personal médico un hecho subestimado, considerando el tiempo, dedicación y habilidades que se deberían poner en juego para lograr la comprensión a cabalidad del procedimiento a

realizar; por lo que omiten dichos pasos y justifican esta acción con la cláusula que tiene alusión a la competencia del paciente (Galván et al., 2013). Ésta señala que el paciente debe poseer aptitudes mentales apropiadas y demostrar la capacidad suficiente para estar en posibilidad de aceptar o no cualquier intervención, procedimiento o tratamiento; con lo cual consideran que el diagnóstico de discapacidad intelectual, impediría la competencia requerida.

Esta misma cláusula, deja la decisión de brindar el consentimiento informado al criterio ético del profesional tratante, el cual evalúa las competencias en base a su criterio personal (Muñoz y Lucero, 2014). En otros casos, el entregar el consentimiento informado para pacientes, es considerado por algunos profesionales de la salud, como un “estorbo legal”, que implica una gran pérdida de tiempo (Galván et al., 2013).

En cuanto a Educación, se evidencian cambios relevantes tanto en las políticas como en prácticas educativas, gracias al paradigma inclusivo, las cuales facilitan la accesibilidad a la atención a la educación primaria obligatoria, además de la entregada por escuelas especiales. Sin embargo, esta situación no se presenta bajo un carácter universal, en países como Alemania, se mantiene un sistema educativo selectivo, en el cual el diagnóstico de discapacidad intelectual, limita al estudiante a asistir solo a un sistema educativo especial el cual no permite optar a complementar el nivel educativo con estudios de nivel técnico o superior.

Dicha situación se complementa con situaciones de similares características observadas en otros países, donde, si bien, se facilita el acceso a establecimientos regulares que atienden a la diversidad del alumnado, los estudiantes con discapacidad tienden a alcanzar niveles educativos inferiores en relación a alumnos sin discapacidad, ya que las instituciones de educación superior, profesional o técnica, no consideran adecuaciones que faciliten el ingreso y/o permanencia de estudiantes con discapacidad intelectual.

Cabe destacar que, actualmente se manifiestan ciertos esfuerzos inclusivos importantes en algunos países europeos como en España, donde se optó por iniciativas que brindan el acceso a carreras universitarias para PcDI, sin embargo, al momento de ejercer en el mundo laboral resulta contraproducente que la sociedad no reconozca dichos estudios como válidos para optar a un empleo remunerado (Gujardo, 2017).

Por otra parte, en relación a materias de Educación específicamente relacionada a la Educación en Derechos, existen avances, los cuales se manifiestan en la generación de numerosos grupos de Autogestores, conformados por PcDI, los cuales se forman en materia de derechos con el fin de ser conscientes y partícipes de su propia inclusión social (González, 2013). Dichos grupos tienen un mayor número de adeptos en países desarrollados, localizados en naciones europeas principalmente. Asimismo, en América latina, se evidencian movimientos relacionados a ello en países como Argentina y Colombia. No obstante, aún no es posible hablar sobre la educación de manera internacional en esta temática, ya que políticamente no se observa una obligatoriedad para las instituciones educativas referidas a ampliar este tipo de espacios de manera explícita.

En relación a Personalidad Jurídica, resulta alentador visualizar que en ciertos países se están tomando acciones para comenzar a corregir leyes que contraponen el considerar a las PcDI como aptas de decisión en relación a su personalidad jurídica, como, por ejemplo, las medidas tomadas en México, sin embargo, en la práctica todavía no se evidencian avances significativos en esta materia (Hernández y Fernández, 2016).

Relacionando este punto con situaciones mencionadas anteriormente, nuevamente se cuestiona la competencia de las personas con discapacidad intelectual, referido a la capacidad de decidir de manera autónoma, generando diversas controversias relacionadas con el hecho de desenvolverse como agentes volitivos.

Por otra parte, referido a Nivel de Vida Adecuado, desde una panorámica internacional, se logra vislumbrar una tendencia marcada por las bajas oportunidades para

desenvolverse en la sociedad como adultos autónomos, en especial para las PcDI, lo que conlleva a generar un vínculo entre la invisibilización de sus necesidades, sumado a la situación de vulnerabilidad y pobreza (Martínez, 2013).

Consecuente a la problemática planteada, Hunt (2005) menciona que el diagnóstico de discapacidad intelectual puede representar una gran carga personal, muchas veces subestimada, que involucra problemáticas de vulnerabilidad económica y social tanto para los sujetos en dicha condición, como también, para sus familias. En este contexto, radica en una consecuencia arraigada desde la desatención específica para esta discapacidad, generando una invisibilización por parte de la comunidad.

En consecuencia, con el análisis presentado, se logra visualizar el panorama a nivel mundial en relación a las PcDI y su inclusión en nuestra sociedad actual; junto a esto, se logra captar cambios relacionados a la transición de paradigmas en la cual se encuentra la sociedad. En contraposición, si bien, es posible constatar cambios positivos en ámbitos sociales, tales como: educación, personalidad jurídica, educación en derechos; siguen estando presentes desafíos en los cuales se requiere seguir trabajando.

Principalmente, éstos tienen relación con cambios culturales en los cuales se requiere una evolución semántica en cuanto al concepto de discapacidad intelectual, en el cual se eliminen las barreras de invisibilización por concepciones erróneas y denigrantes en relación a su valor como ser humano. Específicamente, referido a los sujetos que presentan discapacidad intelectual, se observa a modo de análisis general que en los inicios fueron relegados a vivir al margen de la sociedad. Sin embargo, a pesar de los avances políticos de las últimas décadas es posible vislumbrar en la actualidad la manifestación de la sensación de olvido e invisibilización de estos sujetos en la sociedad (Hunt, 2005).

En esta misma línea, teniendo en consideración la premisa de que todos los sujetos cuentan con igual dignidad y derechos fundamentales, históricamente se ha evidenciado una tensión cultural que enfatiza diferencias en la percepción de las personas respecto de la

legítima dignidad de las PcDI. Esta tensión “ha sido el gran debate moral del siglo pasado, y continuará siéndolo, con toda probabilidad a lo largo del presente siglo. Si bien, no siempre ha sido así, durante siglos se ha asumido con naturalidad la existencia de personas con más valor que otras” (Ortiz, 2016: 46).

Es por estas razones planteadas que, actualmente se visualiza la transición paradigmática que arrastra consigo grandes desafíos, enmarcados esencialmente en la evolución en búsqueda de la inclusión, eliminando consigo las concepciones excluyentes enmarcadas en la desigualdad y discriminación normalizadas a nivel cultural en la sociedad.

Cabe destacar que el análisis internacional presentado es una evidencia del panorama general, en donde se presentan las tendencias mundiales percibidas en los últimos cinco años aproximadamente. Lo anterior demuestra que en cada nación se observan fenómenos diversos en relación a la inclusión y participación de las PcDI, por lo que, a continuación, se presentará un análisis nacional relacionado a las políticas y prácticas específicas de nuestro país en relación a la temática planteada.

2.4 Políticas nacionales en favor de los derechos de las personas con discapacidad

Chile, al igual que otras naciones ha demostrado una evolución frente al desarrollo de implementación de políticas asociadas a las PcD, las cuales impactan en las posibilidades de concreción de sus derechos y la respuesta social que se establece en torno a aquello. Por tanto, a continuación, se presentará un barrido histórico sobre las políticas relacionadas a derechos de las PcD y un análisis respecto a las condiciones actuales bajo esta temática.

Para entender el avance en cuanto a políticas que abordan la temática de la discapacidad, es importante mencionar que ha estado ligado al ámbito educativo. En esta línea, los primeros atisbos políticos y culturales comienzan en el año 1852, época en la que

se funda la primera escuela pública de “sordos-mudos” en Santiago, esta misma es considerada la precursora y causante de la posterior fundación de otras instituciones encargadas de brindar atención a personas con discapacidad sensorial y mental exclusivamente, o instituciones ligadas a hospitales infantiles como por ejemplo el Hospital Roberto del Río en 1960 (Cox, 2012).

Lo mencionado, instauró en la sociedad los primeros atisbos de brindar una atención específica para la entrega de apoyos atinentes a las necesidades de una población que requiere una atención desconocida por la comunidad, aceptando con ello, la existencia de otras realidades.

Posteriormente, en 1965 se desarrolla la Reforma Educacional Chilena bajo el gobierno de Eduardo Frei Montalva, con ella se modificaron los planes y programas de la educación regular, al incorporar elementos relacionados a la discapacidad intelectual, tales como: la conformación de la Comisión Asesora para la Deficiencia Mental y el perfeccionamiento docente en las diversas áreas y tipos de discapacidad. A su vez, funda la Corporación de Ayuda al Niño Limitado institución (COANIL), lo que permitió crear residencias y escuelas para PcD con el objetivo de mejorar la situación social y económica, especialmente en los sectores más vulnerables (Fundación Coanil con la Discapacidad Intelectual [COANIL], 2018).

Junto a ello, se inaugura el Centro Experimental del Desarrollo, institución piloto destinada a la educación de niños y adolescentes deficientes mentales, dependiente de la Dirección de Educación Primaria y Normal del Ministerio de Educación (Caiceo, 2010). En 1970 bajo el mandato de Salvador Allende, se instaura la Educación Especial con el fin de otorgar atención educativa a los niños del país que presenten alguna “deficiencia”, bajo un modelo médico. Por otra parte, nace el Movimiento Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad, como también la Asociación Chilena de Lisiados (ASOCHILI), asociaciones civiles que trabajan en pro de la visibilización de la realidad tras la discapacidad en la esfera política.

Con ello, se pretende realizar acciones para favorecer la visibilización de la realidad de las PcD, por su parte, según refiere Guevara y Fuenzalida (2004) bajo el mandato de Augusto Pinochet surge la iniciativa de rehabilitar a niños con discapacidad física, pertenecientes al Instituto de Rehabilitación Infantil de la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (en adelante SPANL), el que actualmente se denomina Teletón. Ésta última, por medio de la utilización de los medios de comunicación, cumplió un rol destacado en la difusión de una realidad invisible para muchos hasta entonces. Lo que impactó en que las organizaciones vinculadas al ámbito de la discapacidad, otorgándoles un espacio en los diferentes programas de gobierno de quienes postulaban a la presidencia.

Por otra parte, en el año 1973 surge la motivación de mejorar la educación especial a partir del desarrollo investigativo enfatizado en los aspectos cognitivos de los estudiantes, para ello, el Doctor Luis Bravo Valdivieso proporciona al Ministerio de Educación su investigación, la cual se presenta frente a las comisiones de la Educación Especial (Caiceo, 2010). Esta instancia representa un punto de inflexión en las políticas nacionales, por una parte, establece una de las primeras instancias en que entidades gubernamentales y expertas presentan preocupación por la atención a la discapacidad y, por otra parte, este hecho se considera un precursor de la creación de la Comisión N°18 del Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas, junto a la Federación de Institutos de Educación.

En su conjunto, contribuyen a la generación de diversos decretos referido a la discapacidad, entre ellos: el Decreto 428/75 que permite la creación de organismos psicopedagógicos; el Decreto 457/76 focalizado en la creación de grupos diferenciales en las escuelas básicas, el Decreto 911/77 para la dotación de escuelas especiales con gabinete técnico y el Decreto 1861/79 que permite la formación de grupos diferenciales en los liceos de educación general (Rodríguez, 2006).

Lo anterior resulta relevante, ya que marca un primer paso en la preocupación del Estado para el abordaje de la diversidad estudiantil, adoptando medidas investigativas a fin de dar respuesta a sus necesidades particulares y creando acciones que favorezcan no tan solo el acceso a la educación, sino también su permanencia y progreso en el sistema, visibilizando a la población con discapacidad como sujeto con derecho a la educación que responda a la diversidad, a pesar de focalizar su atención en grupos segregados al interior de los establecimientos.

Los decretos antes mencionados consideraron el modelo rehabilitador como base de sus principios, por lo que la concepción de la persona con discapacidad como sujeto de derecho estaba lejos de su concreción, ya que atendían a la discapacidad desde una concepción asistencialista con principios valóricos de beneficencia, considerando al “discapacitado” como un ser “incapacitado” que requería cuidados diferenciales, en donde no había cabida para la autonomía de estas personas. Durante estos años, se concibieron las concepciones culturales que trascienden en la actualidad, tales como la constante infantilización, las bajas expectativas, inimaginable vida independiente y las limitaciones en el derecho de decisión (Inclusión Internacional, 2014).

Continuando con el análisis, en 1987 se promulga de la Ley N° 18.600, que determina “Normas sobre Deficientes Mentales” estableciendo lineamientos referidos a la capacidad jurídica de las personas, en donde valida el procedimiento de interdicción y requiere que las personas consideradas deficientes mentales estén bajo la tutela de otros.

Frente a dicha realidad, el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental declara la vigencia de la Ley N° 18.600/87 como una de las áreas de vulneración de derechos que requiere medidas correctivas de mayor urgencia, para avanzar al reconocimiento de la capacidad jurídica e implementación de sistemas de apoyos para concretarlo y con ello, permitir que puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones en la toma de decisiones.

Sin embargo, pese a que esta política pretendía proteger los derechos de las PcD, no ha sido cuestionada y reformulada en base a los cambios de paradigmáticos en que se ha enfatizado en que la voz retorne a las PcDI; lo que ha generado controversias a nivel social, debido a las limitaciones de decisión y actuar que se establecen, hecho que entorpece y se contrapone a las prácticas propuestas por la actual Ley N° 20.422/10 (Cruz, C., Fabic, M., Hernández, E., y Llambías, V., 2015).

Continuando en la década de los noventa, se observa la manifestación tanto política como práctica de un modelo transitorio a la inclusión, el enfoque integracionista, el cual concibe a la discapacidad como una realidad diferente que puede tener el espacio para compartir con la sociedad normalizadora en diversos contextos. Con este enfoque transitorio, se permitió la coexistencia de diversas realidades en un mismo espacio, pero todavía se mantenía invisibles las barreras contextuales presentes, por lo que no se visualizaron avances significativos en la eliminación de éstas (López, V., Julio, C., Morales, M., Rojas, C., y Pérez, M., 2014).

Bajo esta conceptualización es que durante el gobierno de Patricio Aylwin se promulga la Ley N° 19.284/94 que Establece Normas para la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad, con la cual se procede a destinar recursos para contribuir con la “plena integración del discapitado” (BCN,1994). Estos recursos son recaudados mediante la creación del Fondo Nacional de la Discapacidad (en adelante FONADIS), organización que manifiesta los inicios de la búsqueda de la protección efectiva de los derechos de las PcD, junto a ello, favorecer la promoción de igualdad de oportunidades y no discriminación, a través de la gestión de recursos humanos y económicos.

El funcionamiento de esta institución contribuyó al financiamiento de proyectos y ayudas técnicas requeridas por las PcD, lo que impactó en la ejecución de iniciativas innovadoras por parte de instituciones públicas y privadas relacionadas con la discapacidad. De la misma manera, influye en la preocupación tanto de políticos como expertos en

atender la discapacidad, otorgando herramientas para que estas personas mejoraran su integración a la sociedad.

En paralelo, en el ámbito laboral se genera la Comisión de Discapacidad, dentro de Sociedad de Fomento Fabril (en adelante SOFOFA), en el año 1992 con la misión de apoyar la integración laboral y social de las PcD, entregando apoyo como capacitaciones laborales y proyectos destinados a empresas que se interesaron por integrar personal con discapacidad en sus funciones. Lo mencionado, buscaba identificar y estimular oportunidades de integración sociolaboral, lo cual tuvo un impacto en la posterior realización de análisis sobre condiciones laborales de este grupo que hasta la época no habían resultado suficientes para responder a sus necesidades, en este sentido, la comisión permitió visualizar y analizar el cómo mejorar las prácticas de integración laboral.

En el año 1999, el Comité de Ministros Sociales aprobó la Política Nacional de Discapacidad “Programa de gobierno para crecer con igualdad”. Este instrumento entrega los principales lineamientos para accionar gubernamental en materia de discapacidad, propiciando avances en este tema. Entre otros aspectos, destaca la importancia del trabajo intersectorial y multidisciplinario para abordar el tema. Bajo aquello, en el año 2003 se evidencian cambios respecto de la accesibilidad para las PcD con la incorporación de lengua de señas en noticiarios de televisión abierta, al siguiente año, se realiza el I Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile (ENDISC), lo cual demuestra la preocupación por concretar avances en el estudio demográfico de las PcD.

Bajo los temas expuesto, Chile ha presentado una evolución en la perspectiva cultural respecto de las necesidades de las PcD, es por esto que en el año 2008 el país ratificó la CDPD, lo que sentó las bases para avanzar hacia la inclusión de las PcD, situación por la que el Estado se vió en la obligación de adoptar medidas específicas destinadas a promover y resguardar los derechos que en ella se establecen, así como facilitar por medio de proyectos y normas un proceso que posibilite mayores oportunidades de autonomía e independencia (ONU, 2006).

Mediante su ratificación, permite que se favorezca un modelo social para visualizar la discapacidad y con ello, la existencia de barreras del entorno que limitan su participación plena, efectiva e igualdad de condiciones. Ante esto, la CDPD propone a los diversos Estados participantes, la responsabilidad de adoptar una serie de acciones específicas que promuevan la inclusión de las PcD en todos los ámbitos de la vida humana, ahora no sólo centrándose en la persona y su grupo familiar, sino que en la sociedad como principal ámbito responsable en conjunto al Estado, asegurando el disfrute de sus derechos, por medio de la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad (Departamento de Evaluación de la Cámara de Diputados [OCDE], 2012).

Para concretizar el cumplimiento de los postulados insertos en la CDPD, el Estado promulga la Ley N° 20.422/10, la cual recoge los principios fundamentales de la Convención, con el propósito de asegurar la igualdad de oportunidades, eliminando barreras, facilitando la accesibilidad y participación de las personas con discapacidad y permitiendo su desarrollo íntegro, por medio del cumplimiento de los principios básicos incisos en esta ley: vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social.

En respuesta a esta normativa, uno de los cambios se concreta en la evolución de la institución FONADIS para convertirse en SENADIS en el año 2010 en base a la modificación de sus lineamientos, situación que evidencia el cambio paradigmático que ha transicionado en el país, desde un enfoque integracionista a un paradigma inclusivo. Este último, manifiesta su rol como un servicio público con la finalidad de promover el derecho a igualdad de oportunidades de las PcD, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través del desarrollo de estrategias inclusivas como asesorías, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas (Sánchez, 2015).

A pesar de profundos cambios políticos reflejados en hechos como: la Reforma Educacional Chilena de 1965, el comienzo de la educación especial y la Asociación Chilena de Lisiados en la década de los 70', la conformación de la SPANL y las investigaciones surgidas desde el año 1973 en favor de la conformación de comisiones y decretos para la educación de las PcD, junto a las leyes que se desprenden de los avances culturales, se pueden observar en la actualidad diversas controversias relacionadas al paradigma inclusivo y las oportunidades brindadas a la población con discapacidad (Pérez, 2016).

De acuerdo a lo planteado en la CDPD y lo reflejado en nuestro país es importante destacar elementos que han generado controversia a la hora de analizar el real impacto de los cambios concretos que promueven la inclusión de las PcD.

Es por esto que a continuación, se presentan evidencias de las condiciones actuales de vida en las cuales se desenvuelven las PcDI, lo cual deja manifiesto el real impacto causado por la Ley N° 20.422/10, cuantificado en diversos indicadores basados en los ámbitos: laboral, educación, salud y participación.

En el ámbito laboral, SENADIS (2016) permite visualizar en su II Estudio Nacional de la Discapacidad las brechas existentes en cuanto a la inclusión laboral de las PcD a través de encuestas que reflejan la exclusión y desigualdad existente en la actualidad, con un 57,2% que se encuentra inactivo (no participa del mercado laboral), lo que corresponde a 1.488.576 personas. Cifra que va en aumento significativo en PcD severa, donde la ocupación se ve en un 21,8% y la inactividad en un 75,7%. Es decir, 8 de cada 10 PcD severa está inactiva.

Siendo este panorama opuesto a lo establecido por la CDPD, que indica que se deben ofrecer oportunidades igualitarias de acceso y participación en relación al ámbito laboral, el cual será de libre elección y en igualdad de condiciones (ONU, 2006). Esto es reafirmado por la Ley N° 20.422/10, con artículos referidos a adaptaciones en las pruebas

de ingreso, existencia de un contrato de aprendizaje y medidas que favorezcan los microemprendimientos. Sin embargo, en concordancia con los datos, no establece medidas concretas que sean suficientes para asegurar en su totalidad el cumplimiento del derecho al empleo, con ello asegurar la permanencia y acceso a empleos con igualdad de oportunidades y condiciones.

Esta realidad permite evidenciar las repercusiones significativas de la falta de empleo que demuestran las PcD en el ámbito de sus expectativas de concretar una vida independiente, ya que como expresa Vega y Jerano (2017), que señala que la limitación de oportunidades en relación a fomentar el desarrollo profesional y económico, lleva a escasas o nulas posibilidades de apoyo para poder llevar una vida independiente. Este mismo hecho, genera la concepción de infantilización y sobreprotección naturalizada. En este mismo sentido, ONU (2006) menciona que se suele creer que las personas con discapacidad no se valen por sí mismas, por una carencia de capacidades necesarias para ello.

En concordancia, existen frecuentes actitudes de infantilización hacia las personas con discapacidad intelectual. Tal como señala Tamarit (2005) al referirse a PcDI, en que el sujeto al no alcanzar el nivel de raciocinio que se espera del ser humano “completo” tiende a ser permanentemente instruido y guiado. Lo mencionado, implica que la esencialidad de la humanidad descansa en el intelecto, por lo que se vislumbra que las prácticas de infantilización han estado enmarcadas en esta línea.

En el ámbito de educación, la CDPD indica que los Estados parte deben asegurar para las PcD el acceso y permanencia a la educación en todos sus niveles y modalidades, a través de medidas adecuadas. En este sentido, la Ley N° 20.422/10 señala que se garantizará a las PcD el acceso a las diversas modalidades y dependencias educativas que reciban aportes del Estado, contemplando planes para alumnos con necesidades educativas especiales, junto con adecuaciones curriculares, de infraestructura y materiales de apoyo que les permitan asegurar el acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo.

En contraposición con los postulados de las políticas, SENADIS (2016) nos demuestra que en Chile se observa que a medida que aumenta el quintil de ingreso al que pertenece el hogar, aumentan los años de estudio promedio, existiendo siempre un menor promedio en las PcD, situación que se agrava en las personas con discapacidad severa. Un porcentaje de población con discapacidad logra acceder a los niveles educativos de enseñanza básica, incluyendo la educación especial; no así a la educación no obligatoria en donde, una menor proporción accede a la educación superior, lo que según Sánchez (2013) tiene relación con la falta de medidas establecidas para atender a la diversidad en etapas no obligatorias.

Además, a través de SENADIS (2016) es posible dar cuenta que los niveles educativos inferiores comprenden sistemas de financiamiento para apoyos adicionales para docentes y estudiantes con discapacidad. Sin embargo, estos sistemas de apoyo no están en el sistema educativo para los niveles superiores, lo que podría dificultar el acceso y permanencia en este nivel educativo. También, se evidencia que la tasa de asistencia neta a educación media, se destina a la mitad de la población con discapacidad de 14 a 17 años; demostrando una gran brecha en relación a la población sin discapacidad, la cual posee una mayor cantidad de oportunidades de acceso a los diversos niveles de educación superior existente.

A nivel de salud, la Ley N° 20.422/10 en su Artículo 11 considera la rehabilitación de las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, con el fin de que éstos desarrollen al máximo sus capacidades y aptitudes. Además, determina que la personas con discapacidad mental en ningún caso podrán ser sometidas, contra su voluntad, a prácticas o terapias que atenten contra su dignidad, derechos o formen parte de experimentos médicos o científicos.

Junto a lo mencionado, el Estado otorga beneficios a las personas que cuenten con su Credencial de Discapacidad entregada por el Registro Nacional de la Discapacidad, en que se contempla el porcentaje de discapacidad global. La causa principal de la misma,

apunta a la vigencia de la certificación y la existencia o no de movilidad reducida. En este sentido, se certifica y califica la discapacidad de la persona, ya sea, física, sensorial o mental, considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico. Con ello, el país se compromete a mejorar la autonomía personal por medio de una atención y prestación de servicios económicos y apoyos personalizados.

De acuerdo a lo mencionado, según el Ministerio de Desarrollo Social (2015) el Estado ofrece prestaciones económicas a través de pensiones de invalidez reguladas por la Ley N° 20.255/08 que establece la Reforma Previsional, alcanzando un monto de \$64.272,82 a la fecha, beneficiando a 2.606.914 adultos con discapacidad mental. Sin embargo, dichos apoyos evidencian ser insuficientes para cubrir los gastos básicos realizados para subsistir por persona (Ferrante y Dukuen, 2017).

Otro aspecto relevante a destacar en el ámbito de salud, es la Ley N° 20.548/12 que Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud, estableciendo lineamientos referidos al consentimiento informado. aun cuando, en el caso de que la persona sea declarada incapaz de manifestar su voluntad y no sea posible obtenerla de su representante legal, no se llevará a cabo dicho proceso. Bajo esta temática la CDPD explicita que no se encuentra permitido realizar investigaciones sin contar con aprobación mediante consentimiento informado, lo cual es reafirmado como una obligación del médico tratante por el Colegio Médico en Chile.

Acorde a lo anterior, Muñoz y Lucero (2014) señalan que la aplicación práctica del consentimiento informado presenta limitaciones derivadas del concepto de “capacidad” y su evaluación, por lo que en muchas ocasiones estas personas son consideradas incompetentes para tomar decisiones, transgrediendo uno de los derechos fundamentales de acceder a tratamientos médicos informados.

Por otro lado, a nivel de participación social las principales diferencias entre las personas sin discapacidad y las PcD se manifiestan en que la mayoría de estas últimas lo

hacen en calidad de asistentes a las instancias (SENADIS, 2016), en comparación con las personas sin discapacidad, las cuales participan en mayor medida como dirigentes de grupos.

Sumado a ello, se observa que existe una relación directa entre la situación de discapacidad y la percepción de discriminación, donde un 23,9% de las PcD dice que se ha sentido discriminada en los últimos 12 meses, cifra significativamente mayor comparada a la percepción de discriminación de personas sin discapacidad que corresponde a un 10,3%.

Esta discriminación percibida tiene relación con diferentes límites culturales y sociales impuestos a la conducta y comportamiento humanos, así como la estigmatización social, sus consecuentes actitudes y prácticas discriminatorias (Fernández, 2017). Es decir, uno de cada cinco PcD se ha sentido discriminada, al igual que se observa una relación directamente entre la percepción de discriminación y el grado de discapacidad. Siendo este hecho, causa y evidencia fundamental de la vulneración de derechos que viven a diario la población adulta con discapacidad y la carencia de apropiación de medidas defensoras de la integridad de estos mismos en sus diferentes ámbitos de participación.

Este hecho se ve reafirmado por el desconocimiento que posee la población adulta en relación a la Ley N° 20.422/10; tal como expresa SENADIS (2016) sólo un 11,4% de la PcD adultas poseen conocimiento de su existencia, siendo esta ley vigente la encargada de defender sus derechos inadmisibles, asegurando su accesibilidad y participación en la comunidad. A su vez, como factor agravante de esta condición de desconocimiento, se ratifica que sólo un 19% de la población sin discapacidad adulta tiene conocimiento de esta ley.

En concordancia con todo lo anterior, es posible afirmar que todos los hechos presentados se contraponen con el cumplimiento de los principios entregados por la CDPD y la Ley N° 20.422/10; las cifras evidencian grandes brechas de desigualdad entre las PcD y las personas sin discapacidad lo que, en suma, propicia las barreras que generan exclusión

en nuestra sociedad y se ven limitadas la posibilidad de ejercer sus derechos de manera plena e igualitaria en los diversos ámbitos de la vida.

Una política destinada a la inclusión de las PcD en todas las esferas de la vida social debe poner énfasis en la eliminación de prohibiciones legales, estereotipos sociales y barreras físicas y comunicacionales socialmente creadas, que impiden a las personas con discapacidad llevar adelante de la manera más plena su potencial y autonomía en todos esos ámbitos (Courtis, 2004).

En este sentido, es fundamental respetar los derechos fundamentales, inherentes e inalienables de cada persona, con el fin de impactar en las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2010), tales como: autodeterminación, bienestar emocional, físico y material, potenciar su desarrollo personal, relaciones interpersonales, derechos e inclusión social, en síntesis, el asegurar los derechos a todas las personas permite mejorar su calidad de vida, un desarrollo integral acorde con la dignidad del ser humano. Lo anterior, permite otorgar oportunidades de participación a diversos contextos y con ello, fomentar un desarrollo pleno en las diversas áreas de la vida humana, de manera equitativa.

A fin de asegurar el goce pleno e igualitario de derechos, SENADIS (2016) expresa que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, debe ahora sin demora, manifestarse en acciones y políticas de los Estados orientados hacia la implementación de las disposiciones del tratado. Ese es el gran desafío, tomando en cuenta la enorme distancia que se ha dado en la región entre normas que protegen los derechos humanos y la práctica efectiva. Enser este sentido, resulta crucial que las políticas sean construidas en conjunto, rescatando la voz de las PcDI, ya que, a partir de este recurso se logra identificar las barreras y facilitadores relacionados a las necesidades sentidas, solucionando las problemáticas que a ellos los acogen.

Capítulo II. Autogestores.

Un autogestor hace referencia a “hablar a los demás o actuar en nombre de uno mismo, bien solo o en grupo. Significa defender por uno mismo sus derechos, sus elecciones y decisiones” (FEAPS, 2010: 3)

2.5 Historia Autogestores a nivel internacional.

El movimiento de autogestores surge de la necesidad histórica que han mantenido las personas con las PcDI para hacer valer su derecho a decidir por sí mismos. En su lucha por construirse bajo una imagen positiva de sí mismos, las personas con discapacidad han debido buscar apoyo y solidaridad entre sus pares, pues han descubierto que poseen objetivos en común y experiencias similares en las relaciones interpersonales con personas sin discapacidad; por lo cual, surge en ellos una identidad colectiva (Hirsch y Hirsch, 1995).

En este sentido, “la identidad como autogestores no se desarrolla sólo a través de todo aquello que los otros nos conceden, sino que también depende de aquello que nosotros estamos dispuestos a hacer y descubrir por nosotros mismos” (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-BALEARES [FEAPS-BALEARES], 2008: 16). Bajo lo mencionado, es fundamental que las PcDI construyan una identidad colectiva, esto, dado que en base a ella es que será posible que sus objetivos personales y grupales puedan concretarse en acciones que tengan un impacto en la sociedad y con ello, favorezcan la concreción de sus derechos en igualdad.

Por ello, es relevante despertar sus conciencias, hacerles partícipes de su propio proceso de desarrollo personal, de la plena realización de todos y cada uno de sus derechos

que no son otros, que los derechos que tenemos el resto de personas (Tello y Sancho, 2013).

Hasta no hace mucho tiempo, al referirse a las PcDI se pensaba en sujetos dependientes que no podían llevar una vida autónoma y autosuficiente. A generaciones de personas en todas partes del mundo, “se les negó, y se les sigue negando, el derecho a tomar decisiones acerca de dónde vivir y de si han de casarse o no, tener hijos, trabajar, gastar su dinero, participar en procesos políticos e innumerables cuestiones más de la vida cotidiana” (Inclusion International, 2014: 14)

Lo anterior ha ocurrido dado que la sociedad aún sigue teniendo prejuicios e ideas erróneas sobre sus capacidades, pese a la actual perspectiva de derechos que se tiene en relación a la discapacidad. En la mayoría de los países son pocos los apoyos que las personas reciben, dependiendo fundamentalmente de la familia y de organizaciones, lo que perjudica su desarrollo, autoestima y las oportunidades para ejercitar su derecho a decidir y elegir cómo quieren vivir (López-Mayher, 2015).

En esta misma línea, García y Martínez (2015) indican que la sobreprotección tiene consecuencias que impactan negativamente en la autonomía e interacciones sociales que mantienen las PcD, asimismo, influye en las expectativas del entorno frente a las personas con discapacidad dado que no son concebidos como adultos.

Bajo lo expuesto, las PcDI han sido relegadas históricamente a vivir al margen de las decisiones que les conciernen, es por esta razón que las políticas actuales sobre discapacidad intelectual no han generado resultados óptimos, dado que no se está contemplando a los verdaderos implicados. Por lo mismo, “las personas con discapacidad intelectual, en todas partes del mundo, siguen sufriendo el aislamiento, la exclusión y, a menudo, el desamparo en sus comunidades. El aislamiento y la marginación significan que las personas no tienen los apoyos ni las relaciones naturales que les permitirían tener control en su vida y tomar decisiones con apoyo” (Inclusion International, 2014: 19).

Al empoderar a las PcDI se da la posibilidad de cambiar los discursos de protección e intereses superiores de los que habla Inclusion International (2014), señalando que hacen más referencia a una actitud paternalista, sustentada bajo el prejuicio contra las PcDI respecto de una dificultad para decidir, que responde más bien a una falta de reconocimiento de la condición humana y de persona que éstos tienen.

Peralta, F., González-Torres, M. e Iriarte, C. (2006) manifiestan que dichos sucesos han ocurrido puesto que las personas eran consideradas incapaces de tomar sus propias decisiones y la mayoría de los profesionales y padres creían que debían "protegerles" a toda costa. Sin embargo, desde los años 50' del pasado siglo XX, se agruparon asociaciones, sobretodo compuestas por familiares para luchar en favor de sus derechos y su calidad de vida.

Aun cuando las agrupaciones instauraron nuevas perspectivas acerca del paradigma en que se atendía a las PcDI, no fue hasta la década 60' (Peralta y González-Torres, 2009) en que surge el movimiento *self-advocacy* en Suiza que se extendió a Inglaterra, Canadá y Estados Unidos favoreciendo experiencias comunitarias que potenciaron la autonomía y participación social. Así, muchas PcDI descubrieron que su voz contaba y tomaron el nombre de *People First* en que el foco estaba en desarrollar la autodefensa, siendo su lema: nosotros somos personas primero y la discapacidad está en segundo lugar (Gento y Strnadová, 2011).

Posteriormente, en 1970 nació con el movimiento a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad en Estados Unidos, con el lema de "Nada sobre nosotros sin nosotros", que contempla la premisa de que ninguna decisión que influya sobre las personas con discapacidad debe hacerse sin su participación plena (Hernández y Fernández, 2016). "Con sus acciones, los grupos de autodefensa han ido cambiando la filosofía y configuración de los servicios educativos y asistenciales, las legislaciones y las expectativas sociales, creando una nueva conciencia social sobre sus capacidades y derechos.

La formación de estos grupos de presión social puede considerarse como "una llamada al despertar de las personas con discapacidad" (Peralta, F., González-Torres. Iriarte, C., 2006: 4), lo que permitió cimentar los valores y perspectivas para encaminar la construcción de los grupos de autogestores que se conocen actualmente. Emergen en busca de favorecer el rol activo de las personas con discapacidad intelectual, de modo que actúen como agentes volitivos de su vida, optimizar su calidad de vida y validar su derecho intrínseco a decidir por sí mismos. Por tales motivos, es que nace el movimiento de autogestores, lo cual es ratificado por la CDPD y las políticas de Inclusión vigentes a nivel nacional e internacional.

En otras palabras, este movimiento ha permitido satisfacer la necesidad de empoderamiento que presentan las PcDI, a través de esta acción pueden recuperar el poder que les fue negado históricamente y así, tener el control de sus vidas, por medio del desarrollo de habilidades para ejercer y gozar de sus derechos; "habilidades que no se han desarrollado o que les ha arrebatado la sociedad a causa de décadas de exclusión" (Inclusion International, 2014: 73).

Según Moreno, N., Ospina, C. y Orozco. M (2014) esta situación es por la cual las actuales políticas de inclusión no han resultado suficientes, ya que, es sólo a través de su voz y ejemplo de vida que se hace visible la necesidad de cambios en áreas donde el desafío es mayor, por ejemplo, en ámbitos como el trabajo, transporte, vida en pareja, manejo del dinero, sobreprotección u otros. Sólo escuchando a las propias personas será posible realizar políticas inclusivas coherentes a sus necesidades sentidas, de lo contrario, sólo se visualizará un panorama similar al actual, en que existe una toma de decisiones arbitrarias que otros generan, sin contemplar los intereses y opiniones del propio sujeto.

El movimiento de autogestores "no se trata únicamente de diseñar acciones para que la persona logre sus metas personales, sino generar un cambio de rol en las personas con discapacidad, como receptoras de apoyos a ciudadanos de pleno derecho, en el que lideran

su propio proyecto de vida, se responsabilizan de generar cambios en su entorno cercano como colectivo y entienden la necesidad de contribuir a una sociedad diferente” (Tamarit, 2015: 12).

De esta forma, la llegada del movimiento ha permitido modificar el paradigma con que se visualizaba a la PcDI, ya que los grupos conformados por autogestores y sus colaboradores abogan por defender una visión de la autonomía, entendido como un derecho explícito e intrínseco a la condición de persona (Tello y Sancho, 2013). En consecuencia, surgen para brindar a los adultos con discapacidad intelectual una plataforma que permita compartir sus voces, reducir el aislamiento y favorecer el empoderamiento a fin de expresar sus ideas y prioridades de manera autónoma.

Lo anterior, se confirma con los planteamientos García y Martínez (2015) en los que señalan los grupos de autogestores son un lugar en donde todo el mundo se siente aceptado, incluido y valorado, consiste en un espacio de participación y de escucha, de encuentro con los demás y con uno mismo, un espacio para, poco a poco, conocer y aceptar sus limitaciones y, a la vez, descubrir sus capacidades y aprender a ser responsables de sus elecciones y decisiones.

En este contexto, el movimiento de autogestores emerge con la responsabilidad de consolidar derechos y dar voz a las PcDI, la disposición de estos grupos ofrece la posibilidad de que cada uno de sus miembros disponga de un espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos, para oír y ser escuchados, con el fin de generar nuevos aprendizajes y soluciones que conformen una sociedad realmente inclusiva para todos (Pérez, 2007).

A su vez, asumir el rol de autogestores ha impactado positivamente en las vidas de las personas con discapacidad, quienes destacan la importancia que ha significado la formación como autogestores para su desarrollo personal, mencionando: “pues aprender, ser más autónomo y que nos entendamos mejor. Y aprender a ser más adulto y que no se ría

la gente de nosotros, que sepan que estamos aquí también, como todos” ; “poder ayudar a los otros compañeros que no se valen por sí mismos”, “hicimos también un libro, sobre nuestra vida, decidir, para que las familias vieran un poco como no queda solo en las reuniones, lo que hacíamos aquí, que vieran un poco como... como nos tenían que tratar, como tenía que haber menos protección en lo de las parejas”, “pero ahora como estamos en el grupo, tomamos decisiones, si cada uno se quiere ir a un sitio, es así... a nosotros nos protegen nuestros padres con más protección, y no. No tenemos que tener protección, que somos personas, personas igual que nuestras familias, que nuestros hermanos” y “poco a poco hay que abrirles los ojos, porque si no les abres los ojos, ellos nunca lo van a tener ahí” (INICO, 2009: 39, 47-48).

Esto deja manifiesto cómo los grupos de autogestores han favorecido instancias de participación para adultos con discapacidad intelectual, permitiendo desarrollar habilidades en los participantes, entre ellas: afectivas, conceptuales, procedimentales y actitudinales, de modo que mejore su funcionamiento en la vida diaria y se convierta en un participante activo en la sociedad, respondiendo asertivamente a las exigencias de la sociedad, por supuesto, recibiendo los apoyos necesarios.

Mediante esta acción, se pretende que las PcDI reciban las herramientas necesarias, que les permitan expresar sus opiniones, ser conscientes de sus derechos y hacerlos valer, a través de la formación en sus derechos, respecto al conocimiento y análisis de la CDPD junto al trabajo focalizado en las políticas públicas en favor de la inclusión que se lleven a cabo en su país (Berdum et al., 2014).

A su vez, por medio de las organizaciones prestadoras de servicio para las PcDI, es posible desarrollar autonomía personal y social, mediante apoyos que enfatizan en el desarrollo de competencias para desenvolverse en la vida adulta. En este sentido, impacta de manera positiva en las posibilidades para asumir un rol en la sociedad, debido a que procuran inculcar un proceso de cambios culturales, en los pensamientos, con un directo

impacto en la calidad de vida de las personas, debido a que promueve la concreción de comunidades más inclusivas (Tamarit, 2015).

Este proceso de cambio cultural, es llevado a cabo mediante el uso de apoyos basados en estrategias comunes utilizadas en experiencias exitosas, estas mismas corresponden a la generación de: compromiso de transformación basado en valores comunes, promoción de cambio de individual, uso de relaciones como apoyos de la comunidad, estar fuera de contextos institucionalizados y la formación de equipos con vinculación positiva. En base a estas experiencias, autores concluyen que la formación de autogestores ha permitido que las PcDI cuenten con “garantías jurídicas, que aún han de desplegarse más en el tiempo, que plantean el derecho de toda persona con discapacidad a ser protagonista de su vida, a tomar decisiones libremente, a expresar su opinión y defender sus propuestas en igualdad con el resto de las personas” (Tamarit y Espejo, 2013: 2).

Estas aptitudes son favorecidas a partir del desarrollo de la autodeterminación, entendida como un derecho que enfatiza en el tránsito hacia una vida independiente, lo que implica que sean las propias personas quienes tomen las decisiones de su propia vida, en este sentido, Arellano y Peralta (2014) refieren que la autodeterminación implica un conjunto de actividades y habilidades para que la persona actúe de manera autónoma y sea protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias. Además, representa un derecho básico e involucra uno de los indicadores de calidad de vida, así como un objetivo educativo prioritario en el itinerario formativo de las personas con discapacidad intelectual.

2.6 Relevancia del movimiento de autogestores.

El movimiento de autogestores ha originado un cambio en el foco de la misión de las organizaciones prestadoras de servicios de apoyo a las PcDI, orientando sus intenciones hacia la mejora de la calidad de vida. Por lo anterior, éstas deben reflexionar sobre su papel

para promover la satisfacción de las necesidades de apoyo de las personas y la defensa de sus derechos.

Lo anteriormente señalado ha traído consigo, una transformación social evidenciada al empoderar al colectivo que representan y muestran un cambio en el rol profesional que ejercen, en concordancia al enfoque de derechos que promueven, en que suponen un rol de facilitadores, siendo “catalizadoras para que la gente en su contexto natural identifique sus propias necesidades, así como las estrategias para cubrirlas” (Tamarit, 2013: 24).

En este sentido, la dimensión de autodeterminación ha sido enfatizada en la entrega de servicios de apoyo para contribuir al desarrollo de las PcDI, entendida como un nutriente o habilidad esencial de fomentar para favorecer la calidad de vida de los sujetos. Por lo anterior, FEAPS-BALEARES (2008) refiere que el movimiento de autogestores tiene como objetivo el promover la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual, a través de la conformación de grupos compuestos por hombres y mujeres que se reúnen periódicamente con el fin de adquirir habilidades de comunicación, alcanzar mayor autonomía personal y social, aumentar sus posibilidades al hablar y decidir por sí mismos, aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana, debatir sobre asuntos que les son propios, poder participar en la vida asociativa y de la comunidad, y ser protagonistas de su vida, compartiendo experiencias y solucionando sus propias dificultades.

En concordancia, los movimientos de autogestores abogan por defender una visión de la autodeterminación, del mismo modo que Tello y Sancho (2013) la visualizan como un derecho explícito e intrínseco a la condición de persona. Todos, por el hecho de ser persona, tenemos el derecho a ser autónomos, a tomar decisiones o a elegir, entre otros. Surgen para brindar a los adultos con discapacidad intelectual una plataforma que permita compartir sus voces, reducir el aislamiento y empoderarlos para expresar sus ideas y prioridades.

Esta acción llevaría a un empoderamiento de las PcDI, para que recuperen el poder que les fue negado y así, tener el control de su vida, por medio del desarrollo de habilidades para ejercer sus derechos. Lo que demuestra las posibilidades de que se transformen en los agentes causales de su vida, para lo cual, la capacidad de autodeterminación es fundamental.

De la misma manera, las investigaciones han demostrado que las PcDI ven fortalecida su autodeterminación tras una preparación, oportunidades y apoyo. En este contexto, los esfuerzos centrados en mejorar dicha habilidad son vitales para asegurarse de otorgar un apoyo adecuado y centrado en las necesidades, junto al reconocimiento del derecho inherente a ser autodeterminadas . (Shogren, K., Abery, B., Antosh, A., Broussard, R., Coppens, B., Finn, C., Goodman, A., Harris, C., Knapp, J., Martinis, J., Ne'eman, A., Nelis, T. y Wehmeyer, M., 2015).

Es por estas razones que, mediante el desarrollo de competencias se pretende generar conciencia sobre sus posibilidades y derechos a fin de potenciar la autodeterminación y una toma de conciencia de los aspectos que afectan a su propia vida. De este modo, según Tena (2016) es fundamental dirigir la formación de autogestores a su concientización, lo que ocurre cuando las PcD han tenido oportunidad de desarrollar una vida independiente en ambientes normalizados, bajo una perspectiva de derechos.

Hablando de la formación de autogestores desde la perspectiva de investigadores como Moreno, N., Ospina, C. y Orozco, M. (2014) se deben abordar cuatro niveles fundamentales para la formación de autogestores, los que se relacionan directamente con las habilidades que caracterizan a un autogestor. Con el fin de desarrollar o fortalecer las habilidades de autodeterminación; para ello, es necesario contemplar las áreas de conocimiento de sí mismo, de los derechos, sobre comunicación y liderazgo.

En primer lugar, la autodeterminación se refiere a actuar como agente causal en la vida de sí mismo, junto a generar elecciones y decisiones con respecto a la calidad de vida

propia, libre de interferencias o influencias innecesarias (Wehmeyer, K., Kelchner, K., y Richards, S., 1996). Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual a menudo se enfrentan a más dificultades para conseguirla, y están más limitadas que otros, situación que es impuesta por el grupo de vida o por la asunción de que no pueden decidir (FEAPS, 2009).

Esta habilidad faculta a la persona para gestionar sus propios sueños y anhelos, contando con los apoyos que precisen. Son estos motivos por los que la autodeterminación adquiere gran relevancia y conduce los lineamientos en la formación de autogestores. De ésta, se desprenden otras que resultan componentes de la autodeterminación e igual de importantes en el trabajo con PcDI.

En segundo lugar, se destaca la habilidad de autonomía, según refiere Tello y Sancho (2013) esta competencia puede ser vista desde dos perspectivas, ya sea, como una capacidad o como un derecho, a partir de la primera se entiende como un conjunto de habilidades que permiten hacer elecciones, tomar decisiones y responsabilizarse por las mismas. Y desde la mirada del derecho, asume que todas las personas deben poder tener un proyecto de vida, basado en su identidad y ejerciendo el control que puedan.

Por estas razones, es fundamental abordar la autonomía en la instrucción que reciben las PcDI, puesto que les permite lograr el control de su vida a través de la toma de decisiones acerca de las situaciones que les conciernen. Da paso a que los sujetos pidan ayuda cuando sea necesario y asuman las consecuencias de sus acciones; en consecuencia, esta habilidad favorece el pensamiento propio, lo cual es pura y llanamente una cuestión de derechos.

En tercer lugar, subyace la habilidad de autoconciencia en que Arellano y Peralta (2013) sugieren que la persona cuenta con un conocimiento comprensivo sobre sí mismo, con el cual logra vislumbrar sus capacidades y limitaciones, lo que lo faculta para alcanzar metas personales que sean razonables y valiosas para sí. Entonces, es importante desarrollar

autoconciencia en los adultos, les otorga la capacidad para ser conscientes de sí mismos en los aspectos de identidad y respecto a su discapacidad, de la que pueden determinar fortalezas y debilidades propias. De la mano, este autoconocimiento favorece la autoestima de la persona, puesto que al reconocer sus puntos fuertes se sienten más competentes y válidos para dar solución a problemas y a tener sus propias ideas y elecciones.

En cuarto lugar, destaca la autogestión desde la perspectiva de Sánchez y Villate (2014) quienes la visualizan como un proceso mediante el cual se desarrolla la capacidad para identificar los intereses, necesidades u otros; cuyo fin es el logro de la autonomía. A su vez, Inclusión Europa en Cordeu (2008) señala que la autogestión se entiende como la acción de hablar o defenderse a sí mismo, para ello es importante que cada ser humano tenga influencia sobre su vida, forme parte de su vecindad y de la sociedad, tome sus propias decisiones, se le escuche y se respeten sus derechos fundamentales como ser humano.

De esta manera, el desarrollo de la autogestión resulta fundamental puesto que otorga herramientas para que sean ellos mismos quienes se representen, sean sus portavoces y protagonistas de su vida, supone el ejercicio de derechos y deberes; lo que en conclusión permite empoderar a las PcDI para que sean capaces de tomar responsabilidades, tener liderazgo y participación en su comunidad, junto a afrontar y resolver problemas.

Junto a lo mencionado, representarse y defenderse es posible a través del desarrollo de la comunicación, entendida por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual Andalucía [FEAPS Andalucía] (2011), como la capacidad para hablar en público, escuchar, solucionar problemas o conflictos, establecer relación con los demás, entre otras. Por medio de su instrucción en los grupos de autogestores, se favorece la transferencia de sus opiniones, decisiones y elecciones; aumenta la participación, asertividad y eficiencia al comunicarse. Además, se ve potenciada la defensa de sus derechos y con ello, ser responsable de la propia vida.

Asimismo, la comunicación contempla una escucha activa, que les permite entender y empatizar con quienes comparten y de esa forma, no solo hablar o abogar por sí mismos, más aún, favorece que puedan representar otras situaciones o realidades. Todos los componentes mencionados generan en la PcDI una conducta autodeterminada, en que logra la adquisición de un conjunto de habilidades, conocimientos, valores y creencias que lo capacitan, le otorgan herramientas para tomar el control de su vida y asumir el papel de agentes causales de vida, al igual que el resto de las personas (Wehmeyer en Peralta y Arellano, 2014)

Por lo mismo, el movimiento de autogestores ha demostrado impactar en la vida de los adultos con DI, lo cual se evidencia en el aumento exponencial de su participación lo que exhibe la realidad vivenciada actualmente por las PcDI, dado que los apoyos y servicios se han centrado en un paradigma focalizado en la interacción de la persona con el entorno más que en su patología, lo que ha sido materializado a través de las políticas y acciones destinadas a favorecer la inclusión. A partir de este cambio, las PcDI han sido instruidas en sus derechos y recibido apoyo para desarrollar la autodeterminación, lo que ha impactado en su activa participación, de la misma manera que en su derecho a decidir y actuar como agentes volitivos de su vida, en otras palabras, demostrarse como un autogestor (Plena inclusión Madrid, 2017)

El término “autogestor” ha sido utilizado para referirse a PcDI que toman un rol activo en abogar por ellos mismos y la comunidad de personas con discapacidad intelectual (Shogren et al., 2015). En otras palabras, son aquellas personas que luchan por sus propios intereses, porque su voz se oiga en las decisiones que les impactan, y por poder decidir por ellos mismos (López-Mayher, 2015). La conformación de grupos de autogestores implica la posibilidad de promover y consolidar en los participantes la capacidad de ejercer el rol de la autodeterminación, con herramientas que les permitan adquirir mayor autonomía para decidir sobre aspectos que tienen que ver con su vida, intereses y necesidades, reconociéndose como ciudadanos con derechos y deberes en su entorno.

Cada miembro expresa y manifiesta sus necesidades y deseos, oye y es escuchado y comparte experiencias; siendo un espacio en el que los verdaderos protagonistas son las personas con discapacidad intelectual, en definitiva, un espacio de participación. También, estos grupos permiten generar lazos de identidad sobre objetivos comunes, en este caso la no discriminación, la participación social y el ejercicio de los derechos humanos. (FEAPS-BALEARES, 2008).

Dichos grupos se destacan por la toma de consciencia que tienen acerca de sus derechos, Tena (2016) informa que esto les permite empoderarse y desenvolverse activamente en temáticas políticas, valóricos y sociales, de esta manera, impactar en su autonomía y calidad de vida.

En definitiva, Junta Castilla y León, consejería de familia e igualdad de oportunidades, concluye que los autogestores “nos reunimos para hablar de las cosas que pasan, de los temas que nos preocupan. Pertenecer al grupo nos ayuda a resolver problemas de los miembros del grupo y aprendemos a pedir ayuda a la persona adecuada. Queremos ser tratados en igualdad, conocer nuestros derechos y hacérselos saber a la sociedad, conocer y aceptar nuestras responsabilidades, apoyar a otras personas con discapacidad para que ellos hablen por sí mismos. Queremos luchar para eliminar las discriminaciones por motivos de discapacidad. Tenemos derecho a decir lo que pensamos, aunque podamos equivocarnos" (Junta Castilla y León. Consejería de familia e igualdad de oportunidades, 2005: 5-6).

A raíz de lo mencionado se demuestra que las acciones impulsadas por los grupos de autogestores han logrado impactar en el diario vivir de las PcDI que participan, modificando la percepción de la propia persona y su entorno lo que permite dar visibilidad a las personas con discapacidad intelectual, le otorga validez a su capacidad de decidir y elegir, disminuye las actitudes de discriminación e interviene en el desarrollo de competencias y habilidades que les permiten tener mejores herramientas para desenvolverse en su vida diaria.

En consecuencia, las personas adultas con discapacidad intelectual que participan de los grupos de autogestores, se caracterizan por ser personas que aprenden a ser protagonistas de su vida, tal como señala Mella, S., Díaz, N., Muñoz, S., Orrego, M., y Rivera, C. (2016) actúan como un motor de cambio hacia una sociedad más justa e igualitaria en la que todos sus miembros tengan las mismas oportunidades.

Por las razones señaladas, este movimiento ha logrado impactar en la calidad de vida de las PcDI, puesto que a través del apoyo y formación que reciben han sido capaces de luchar por sus derechos e intereses junto a abogar por los de otros, decidir por sí mismos y tomar sus propias decisiones. Lo anterior se encuentra en coherencia con los lineamientos de trabajo que actualmente llevan a cabo las organizaciones prestadoras de servicios a las PcDI, en que los profesionales han puesto el foco de su ocupación en optimizar la calidad de vida de las personas; consideran que al otorgar experiencias de empoderamiento junto a herramientas conceptuales, procedimentales y actitudinales los autogestores logran participar, aportar, opinar, tener voz y ser defensor de sí mismos.

El movimiento de autogestores ha permitido restituir el protagonismo en la vida de las PcDI, de modo que sean ellos mismos los protagonistas de su destino, lo que se condice con la mejora en su calidad de vida. Específicamente en las dimensiones que la componen, entre ellas destacan el bienestar emocional, relaciones personales, desarrollo personal y autodeterminación, las que son influenciadas y favorecidas al otorgar relevancia al papel que cumple la propia persona en su vida y las decisiones que tome, esto permite fomentar su autonomía, autoconcepto y competencia personal, junto al aumento de metas personales y satisfacción a nivel personal y en las relaciones interpersonales que escoja y mantenga.

Junto a ello, dimensiones como el bienestar material y físico, la inclusión social y derechos, se ven impactadas con este movimiento, puesto que al existir un enfoque centrado en los derechos y al otorgar oportunidades para desarrollar la autonomía, independencia y autodeterminación, es factible que las decisiones de la persona predominen

en aspectos como el ocio, roles sociales y en necesidades a optimizar en los apoyos de especialistas. En base a la formación en derechos que reciben, dan paso a favorecer el empoderamiento de las PcDI, que aprendan habilidades para analizar y evaluar si se respetan sus derechos y en caso de que no sea así, buscar formas para reivindicarlos.

En síntesis, tres términos de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, son referidos por Peña en Tamarit y Espejo (2013) como la expresión de los tres componentes de la plena ciudadanía, participación (autodeterminación), pertenencia (inclusión social) y derechos. En definitiva, esta plena ciudadanía es el resultado de la inclusión social, relacionada a “sentirse perteneciente a un grupo, a una comunidad, que te respeta como persona plena en dignidad” (Tamarit y Espejo, 2013: 27), éste resulta un derecho actualmente reconocido.

Lo anterior, deja manifiesto las oportunidades de desarrollo y mejora en la calidad de vida de las PcDI a partir del movimiento de autogestores, ratificado en la percepción de los participantes; “quienes hemos tenido la oportunidad y el apoyo necesario para convertirnos en fuertes autogestores en nuestra vida y en nuestra comunidad queremos compartir y dar apoyo a las personas que no han tenido esa oportunidad. Juntos podemos aprender y empoderarnos unos a otros” (Inclusion International, 2017: 1).

De esta manera, las evidencias han permitido a los servicios replantear su papel en que antes primaba un enfoque centrado en la patología dando paso a la transformación, en coherencia al paradigma de inclusión imperante de cara a mejorar la calidad de vida, el que pone especial énfasis en la autodeterminación individual, en los derechos y en la inclusión. Por lo tanto, los servicios, tanto sociales como educativos o de otro tipo, se constituyen como puentes, que están abiertos a la comunidad, ofreciendo apoyos en contextos naturales y con la colaboración esencial de los sistemas naturales de apoyo, tales como la familia, amistades, vecindad u otros (Plena Inclusión, 2015).

Lo anterior, se encuentra en coherencia a la misión de educar, entendida como “conseguir que la persona tenga poder para con los apoyos necesarios construir, desplegar y defender su proyecto vital en contextos de convivencia justos, contribuyendo a la riqueza humana y contribuyendo a la transformación hacia una sociedad de excelencia moral” (FEAPS, 2009: 32). Se trata entonces de dar las oportunidades y apoyos necesarios para que sea la propia persona quien genere su proyecto de vida, en que sea el protagonista y encuentre la felicidad al sentirse capaz y válido de tomar las responsabilidades que le conciernen.

2.7 Experiencias de autogestores a nivel internacional y nacional.

Con frecuencia han sido las agrupaciones de familiares de PcDI y Fundaciones que trabajan para el colectivo, los que defienden sus derechos realizando denuncias y han planteado propuestas en relación a cambios en el marco legislativo del país. No obstante, actualmente existen diversos grupos a nivel nacional e internacional de autogestores, quienes se han logrado organizar y han generado experiencias en las que adquieren una voz para pronunciarse sobre los temas que les competen (Cordeu, 2008).

A nivel iberoamericano se destacan experiencias de Colombia, las que buscan realizar acciones en pro de fortalecer el movimiento de autogestores a través de la agrupación Asdown “la idea ha sido darles herramientas y elementos que les permitan entender los procesos de autogestión y participar con otros grupos y en diferentes situaciones para hablar de sus derechos, pero además que puedan tener voz al interior de sus hogares y comunidades en las que se desenvuelven” (Asociación colombiana de Síndrome de Down [Asdown] Colombia, 2013: 2). Dicha asociación se ha enriquecido a través de las experiencias de innovación en pro del movimiento de autogestores y los encuentros internacionales que ha mantenido hasta la fecha, por ejemplo, México, Argentina, Panamá, Ecuador y Perú.

Por su parte, México también mantiene iniciativas en coherencia al movimiento de autogestores, a través de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Personas con Discapacidad Intelectual (CONFED). Según refiere Jelinek (2014), su misión es favorecer la calidad de vida, en busca de que sea digna y justa con las PcDI y sus familias y de esta forma, impulsar su plena inclusión en la sociedad. CONFED ha emprendido diferentes acciones para impulsar el movimiento de autogestores, por ejemplo, congresos, encuentros nacionales, foros de discusión, debates públicos, entre otros (Internacional Inclusión, 2014).

En Europa la Plataforma Europea de Autogestores (EPSA), que representa a diferentes organizaciones de autogestores correspondientes a diversos países de Europa desde el año 2000. El objetivo común que se han propuesto es formar a los autogestores en base a la autogestión y autorrepresentación, en función de temáticas como: derechos, capacidades y necesidades de las PcDI. EPSA ha demostrado lograr un alto poder de convocatoria para discutir temáticas de autogestión. Eso habla de la fuerza de la organización y de la necesidad de los participantes por expresar su voz. (Plena Inclusión, 2015).

En España, existen diferentes grupos de autogestores, entre ellos destaca: Adisli, asociación que enfatiza su actuar en la defensa de los derechos que resguardan la inclusión educativa, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de potenciar las capacidades individuales de las PcDI y de sus familias, de manera tal que éstos puedan vivir una vida digna e independiente, con el respeto social que todo ser humano merece (Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite [Adisli], 2018). Además, el grupo de autogestores Asprodes Salamanca, que enfatiza en la participación de representantes con discapacidad provenientes de comunidades rurales, en que trabajan a través del análisis y reflexión de la inclusión de las PcDI en base a políticas para su desarrollo en el contexto rural y de esta forma, transferir a comunidades autónomas el conocimiento para mejorar los planes de vida de las personas con discapacidad que residen en el medio rural (Confederación Española de

Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual Salamanca [FEAPS Salamanca], 2018).

A su vez, en base a la información aportada por Inclusion International (2017) en continentes como África y Asia el movimiento ha impactado en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, en Asia se han evidenciado iniciativas que han logrado convocar a más de 75 PcDI a fin de incentivar la concreción de grupos de autogestores. En África, es posible visualizar la consolidación de asociaciones que trabajan en pro de la autogestión que participan de diversos talleres, conferencias y foros para potenciar el movimiento.

A nivel nacional, podemos visualizar organizaciones de autogestores en las que es posible destacar a al grupo “Líderes con 1000 capacidades”. Organización sin fines de lucro que desde el 2009 constituye una personalidad jurídica que reúne a PcDI con el objetivo de favorecer la autodefensa de los derechos humanos y la lucha por la inclusión y la no discriminación. Como se mencionaba anteriormente, suelen ser familiares o profesionales quienes gestionan las necesidades y posibilidades de desarrollo de las PcDI, sin embargo, en esta agrupación son las propias PcDI quienes gestionan la autodefensa de sus derechos.

Es precisamente este aspecto el que conforma a esta organización como innovadora y coherente con el paradigma de inclusión y enfoque de derechos que actualmente se busca lograr en Chile. En este sentido, las PcDI son los socios y socias, conforman su propia directiva y planifican y ejecutan sus actividades en función de sus directrices. Aun cuando, reciben el apoyo de un grupo de profesionales voluntarias/os que asesoran y orientan a la agrupación en general.

En una entrevista realizada por la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) en 2015 a la presidenta de la agrupación, ésta explica la relevancia que ha tenido la participación en su propia vida, a decir: “Yo era una de las que no conocía sus derechos

humanos, y ahora si enfrento situaciones difíciles, me sé defender”, “La gente te ve como pobrecita y una puede defenderse por sí misma, romper esa barrera de que te vean distinta”.

Tal ha sido el impacto de la asociación a nivel nacional que desde el año 2014 han sido reconocidos por el Gobierno de Chile y convocados para integrar la Comisión Asesora Presidencial sobre temas relacionados con la Inclusión Social de las personas en situación de discapacidad. A su vez, las motivaciones, convicciones y acciones que han llevado a cabo en su trabajo les ha permitido obtener relacionadas a la inclusión les han permitido obtener el Premio de Educación en Derechos Humanos por su labor realizada, otorgado por la OEI en 2015.

Se destaca, además, la participación de este grupo de autogestores en diversos seminarios, lo que les ha posibilitado dar visibilidad y validez a la voz de las PcDI, permitiendo crear instancias de participación, colaboración, análisis y reflexión, de manera tal que se han implicado en la lucha por ser los agentes causales de vida, quienes deciden y eligen su proyecto de vida, impactando directamente en su calidad de vida y en la concreción de sus derechos. A su vez, a partir del reconocimiento que ha logrado esta agrupación en Chile y en otros países, demuestra que personas con discapacidad en Chile están concientizándose e influyendo en su comunidad, están poniendo en boga la temática de derechos y están generando innovaciones para apoyar la inclusión.

Otra organización consolidada en Chile es TEApolis, según refiere Apoyo Autismo Chile EPAA, ésta surge como un taller de habilidades sociales donde poco a poco y en base a las inquietudes y necesidades de sus miembros comenzó a adquirir identidad propia. Actualmente trabaja bajo tres líneas fundamentalmente, en primer lugar, la autodefensa, en que las personas reconozcan sus fortalezas y necesidades, así como sus derechos y responsabilidades legales. También, la autogestión, directamente relacionada a la habilidad de comunicación, por medio del trabajo de la socialización e interacción con la comunidad y finalmente la autodeterminación, entendida como el poder elegir y decidir sobre sus propias vidas.

Esta agrupación está compuesta por adultos con Trastorno del Espectro Autista, los que se reúnen periódicamente y se forman en derechos, para así favorecer aspectos relacionados con el bienestar personal individual, la participación y autodeterminación. Sus participantes se denominan autorepresentados y tienen la finalidad de reivindicar los derechos de las personas con Autismo por medio del empoderamiento social y a autodeterminación.

Dentro de los logros que le han valido su reconocimiento, esta asociación ha participado en Seminarios dirigidos a la comunidad con temas como: vida adulta, educación inclusiva en educación superior universitaria y Condición del Espectro del Autismo. Han sido Invitados a programas de televisión a fin de educar a la comunidad vinculada acerca de la condición del Espectro Autista. Junto a ello, participan del Programa de Diplomado Trastorno de la Comunicación y Condición del Espectro Autismo: enfoque transdisciplinario y calidad de vida de la Universidad de Valparaíso.

En relación a los antecedentes presentados es posible evidenciar que el movimiento de autogestores ha logrado impactar en las vidas de las personas con discapacidad y en las políticas a nivel internacional y nacional, con la premisa de que sean las propias PcDI quienes expresen su pensar y sean escuchados por la sociedad. Estas asociaciones han aumentado las oportunidades de participación, recreación, trabajo, ejercicio de la ciudadanía, vida independiente, entre otras. Esto, a partir de las diversas acciones emprendidas, las que han incidido en el reconocimiento de los derechos humanos de las PcDI, favoreciendo que los temas de inclusión sean incluidos en la agenda pública de sus gobiernos.

Se puede concluir que, a nivel general, las agrupaciones demuestran un actuar similar, por ejemplo, se enfocan en promover la formación de la autodeterminación en sus participantes, desarrollando propuestas y programas que favorezcan su empoderamiento y el reconocimiento de sus derechos (Pérez-Castro y González, 2017). Lo anterior permite reconocer que la CDPD ha incidido en la concientización de las PcDI, sus familias y

comunidad. A partir de su conocimiento y ratificación en diversos países, los grupos de autogestores han enfatizado en propiciar la promoción y divulgación del tratado, junto a desarrollar competencias en las PcDI para que sean protagonistas activas que luchan en favor de su propia causa, ya sea en su entorno como en la sociedad en general, a fin de asegurar el goce y respeto de los derechos humanos.

Los movimientos de autogestión han puesto de manifiesto la necesidad de escuchar la voz de las PcDI que se agrupan alrededor del mundo para abordar temáticas de inclusión. Al respecto, Asdown (2013) refiere que a partir de las agrupaciones es posible vislumbrar el camino a recorrer para lograr mayores cambios e impacto en la sociedad. Asimismo, señalan a los autogestores como una pieza clave para demostrar que sólo a través de su voz y ejemplo de vida, se podrán suplir sus necesidades y de esa forma, generar los cambios que se requieran para potenciar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

2.8 Investigación acción participativa con autogestores.

Como plantean Pallisera, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vilá, M. y Martin, R. (2015) la investigación ha evolucionado hacia un enfoque de participación activa en sus procesos, durante los años 80 y 90, esto motivado por un modelo social, que lleva consigo un cambio significativo en la visión de las personas con discapacidad intelectual y formación de grupos de autodefensa, que aportan evidencia de la necesidad de valorar su capacidad de hablar por sí mismas para defender sus intereses.

Es así, como a finales de los 90' se desarrolla el concepto de “investigación inclusiva”, con la configuración de una nueva visión del papel de las personas en la investigación, con sus enfoques de participativo y emancipador (Pallisera et al., 2015). Sumado a aquello, a partir de la progresiva implementación de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en 2006, se da un impulso que

reafirma el enfoque de investigación social denominado “investigación inclusiva” con mayor fuerza en el ámbito anglosajón, la cual busca otorgar un rol participante a las personas con discapacidad intelectual en este ámbito, ya sea como asesoras, co-investigadoras, o bien como líderes y promotoras de investigaciones sobre temas que les afectan (Fullana, J., Pallisera, M., Vilá, M., y Puyaito, C., 2016).

La investigación social y educativa, entendida como una actividad al servicio de las personas y de la sociedad, debe contribuir a dar voz a las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, considerar su inclusión en los procesos de investigación social y educativa es una condición necesaria para responder de forma efectiva a las necesidades reales de estas personas, contribuir a la mejora de sus condiciones de vida y hacer efectivos sus derechos (Fullana et al., 2016).

En este sentido, Abbott y McConkey (2010) afirman que la voz de las personas con discapacidad es clave para conocer sus deseos, valoración de servicios, planificación y desarrollo de apoyos, así como las posibilidades de participación igualitaria en la comunidad y oportunidades de concretar la inclusión social como una realidad. Voz que frecuentemente se ha encontrado ausente en debates referidos a estos temas, por lo que las soluciones planteadas y los cambios en políticas resultan ajenas a su realidad, como un precursor de la exclusión social, en que las situaciones de discriminación por parte de la sociedad continúan.

A partir de lo anterior, es posible indicar que para un enfoque de investigación inclusiva, las personas con discapacidad intelectual ya no son consideradas entes pasivos (fuente) en los temas de vulneración de derechos que les afectan y que ellos mismos han vivido, como parte de su realidad en la sociedad, sino más bien, se visualizan como el valor clave para tomar decisiones que promuevan cambios en favor de la consecución de sus derechos, con un goce y ejercicio pleno en los diferentes ámbitos de la vida.

En concordancia, Fullana et al. (2016) nos indican que, la participación de las personas con discapacidad enriquece el proceso de investigación que aboca temas en los que se ven afectado, aumentando las posibilidades de un cambio político y social que defienda la consecución de sus derechos y con ello la inclusión social, por lo que debe ser comprendido como una responsabilidad ética de los investigadores.

Es decir, los supuestos, evaluaciones y observaciones de los expertos ya no determinan el proceso investigativo, ya que, desde la mirada del modelo social, se valorizan las capacidades de las personas con discapacidad intelectual para generar cambios a partir de sus percepciones y experiencias, lo cual resulta fundamental para lograr avances concretos en materia de políticas que avalen el respeto y ejercicio de sus derechos.

Sin embargo, al ser una investigación colaborativa, los investigadores sin discapacidad intelectual no asumen un rol pasivo, sino que combinan las habilidades de los investigadores académicos con habilidades de las personas con discapacidad intelectual, para así alcanzar nuevas metas de manera conjunta, asumiendo la necesidad de la combinación de ambos grupos (Fullana et al., 2016). En concordancia, Walmsley (2003), indica que el papel de los apoyos por parte de los expertos es fundamental para el desarrollo de investigación inclusiva con personas con discapacidad intelectual, para así hacerla accesible y asumir los retos que presente.

A pesar de los avances en términos del reconocimiento del valor e inclusión de las personas con discapacidad en los procesos investigativos que culminan en el enfoque de investigación inclusiva, aún se evidencian retos para los investigadores en el desarrollo de esta misma.

Según mencionan Pallisera et al. (2015), los principales retos que deben afrontar los investigadores se encuentran relacionados a la manera en que se visualiza a la persona con discapacidad intelectual, cambiando con ello las relaciones que se establecen en el proceso, al reconocer la importancia de su papel y emprender estrategias que faciliten su

incorporación plena, para favorecer un mayor control y toma de decisiones. Junto a ello, visualizan la necesidad de empoderar a dicho grupo hacia una conciencia de su capacidad de toma de decisiones, los apoyos que puedan necesitar y el rol que deberán ejercer, en lo que adquiere una especial relevancia los procesos socioeducativos vividos en el ámbito familiar, escolar, social y profesional.

En suma, resulta fundamental el uso de un enfoque de investigación acción participativa (Molina, 2015) en que las personas con discapacidad intelectual asuman un rol activo, con los apoyos pertinentes de los expertos en una relación armónica de poder, para así trabajar de manera colaborativa en la búsqueda de soluciones y medidas que favorezcan el ejercicio y goce pleno de sus derechos en los diferentes ámbitos de la vida, siendo la investigación inclusiva clave para ello. Esta línea de trabajo es coherente con los planteamientos del trabajo de autogestores ya que rescatan la voz de las personas para desarrollar investigación en torno aquellos temas atinentes a su realidad específica, apuntando así a cambios coherentes con su mirada y necesidades sentidas.

Kramer (2007) indica que este tipo de investigación provee una oportunidad a las personas con discapacidad intelectual para hablar por sí mismos, empoderándose en un rol de autodefensor, para así perseguir sus propias metas e intereses; colaborando activamente en la identificación de problemas, recolección de datos y análisis de su propia situación para mejorarla.

Algunos ejemplos de la concretización de este proceso investigativo que incluye a personas con discapacidad intelectual son la investigación “Prácticas cotidianas de exclusión/inclusión: Mujeres que tienen una discapacidad intelectual hablando por sí mismas” (Welsby y Horsfall, 2011) y la investigación inclusiva de personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la vida adulta.

En diciembre de 2011 se desarrolla la investigación “Prácticas cotidianas de exclusión/inclusión: Mujeres que tienen una discapacidad intelectual hablando por sí mismas”, en que sus participantes eran mujeres de diferentes realidades contextuales, que vivían en casas de acogida, con sus padres o de manera independiente en la comunidad. A partir de aquella es que los investigadores destacan como fundamental la priorización de la voz de las personas con discapacidad intelectual, como protagonistas de la metodología a desarrollar, siendo esto posibilitado a través del uso de múltiples formatos de texto, no tan solo priorizando la palabra hablada, concretando el hecho de que definan su vida y experiencias con sus propias palabras.

De este modo, se llevó a cabo un formato de investigación basado en el arte, utilizando procesos artísticos para favorecer los espacios discursivos que le otorgarán voz a las mujeres con discapacidad intelectual, como principales actoras de este proceso, facilitando así los espacios de libertad de expresión, elección y autodeterminación (González, 2013). Resulta fundamental que la propia investigación no ejerza barreras para el acceso a la información y comunicación de las personas con discapacidad intelectual, ya que, de ese modo, se imposibilitaría el fin fundamental de llevar a cabo una metodología de investigación inclusiva, enmarcado en trascender en la realidad social, hacia una sociedad inclusiva y de derechos, a partir de las experiencias de las personas con discapacidad intelectual en la figura de autogestores, en donde se han empoderado como protagonistas del cambio (Fullana, J., Pallisera, M., Vilá, M., y Puyaito, C, 2016)

Junto a ello, se presenta una experiencia de investigación inclusiva de personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la vida adulta (Pallisera et al., 2015).

Además, resulta destacable mencionar que se han llevado otras investigaciones en la línea de derecho a la salud en personas con discapacidad intelectual física o sensorial, en donde participan usuarias de servicios residenciales, con un rol de asesores (Boland, Daly y Staines en Fullana et al. 2016). Junto a ello, bajo el rol de líderes de los procesos de

investigación, se desarrolla una investigación con el cometido de conocer la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual sobre las revisiones médicas a las que son sometidas, incluyendo a participantes de la organización de autodefensa My life my choice de la ciudad de Orfordshire (Michell en Fullana et al., 2016). Finalmente, con un rol de co-investigadores, se desarrolló una investigación enfocada a conocer las dificultades de acceso y comprensión de la información de personas con DI en contextos de investigación, en que participó Emma White, investigadora con DI, otorgando su propia experiencia para el desarrollo de la investigación (White y Morgan en Fullana et al., 2016).

Para el desarrollo de esta, se formó un consejo asesor que permitió asegurar su participación de manera activa en los tres años que duró la investigación sobre un tema que los afectaba de manera directa en su vida y la de otros, ya que la finalidad era realizar un diagnóstico de los dispositivos escolares y postescolares existentes para dar apoyo a la transición de los jóvenes con Discapacidad Intelectual, analizando barreras y dificultades del proceso y plantear actuaciones para mejorar los procesos de tránsito a la vida adulta.

Para ello, participaron jóvenes con Discapacidad intelectual que habían finalizado su etapa educativa y se encontraban realizando un curso de formación profesional, valorando el uso de instrumentos que permitieran recoger sus voces, opiniones y valoraciones como entrevistas semiestructuradas, grupos focales, métodos visuales (dibujo y fotografías/fotovoz) favoreciendo su participación activa y contribuir al cambio.

A partir de esta experiencia, es posible valorar la importancia de incluir instrumentos diversos y flexibles de recogida de la información que permitan la plena expresión y comunicación de los protagonistas de la investigación, es decir, las personas con discapacidad intelectual, ya que a través de su voz se vuelve comprensible el problema que atañe sus propias vidas, contribuyendo así a que se sientan identificados e involucrados en el proceso investigativo, para avanzar hacia un cambio y mejora de dichas situaciones.

Capítulo III. Marco Metodológico

Objetivos.

Objetivo general.

- Analizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual en cuanto a derechos y autogestión en Diplomado +Autogestores PUCV, con el fin de promover el desarrollo de competencias de un rol autogestor.

Objetivos específicos.

- Conceptualizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual a su visión en cuanto al rol autogestor.
- Determinar barreras y facilitadores en función de la promoción del rol autogestor en adultos con discapacidad intelectual que han participado en el Diplomado +Autogestores PUCV.
- Identificar elementos claves que rescatan los participantes en relación al reconocimiento de su discapacidad.

3. Tipo de investigación y diseño metodológico.

3.1 Paradigma.

Nuestra investigación se enmarca dentro del paradigma crítico, con el propósito de aportar información sobre la realidad sociocultural que vivencian personas con discapacidad intelectual, a fin de desarrollar procesos compartidos de formación e innovación.

A la luz de este paradigma la realidad es dinámica, evolutiva e interactiva, para así contribuir a la alteración de la realidad y promover el cambio, por medio de un conocimiento emancipatorio (Meza, 2013). A su vez, se caracteriza por trascender del hecho de indagar y comprender la realidad social en que se inserta la investigación, apuntando a provocar transformaciones en los contextos en que interviene, a partir del análisis de la ideología dominante (Melero, 2011).

Para ello, utiliza un mecanismo de acción-reflexión, lo cual implica que el investigador busque generar un cambio y liberación de opresiones en un determinado contexto social. Según Ramos (2015) este paradigma afirma la existencia de una interacción en investigador y el sujeto investigado, siendo éstos últimos representantes de un papel trascendental en el resultado de la investigación, a través de la participación de diversas etapas del estudio.

Siguiendo a Melero (2011) la forma de llevar a cabo este proceso emancipador, es a través de una educación liberadora, que permita a las personas constituirse como sujetos activos de sus propios procesos, favoreciendo el desarrollo de competencias que le permitan generar cambios en su realidad. En este sentido, se asume una visión democrática del conocimiento, en que tanto el investigador como los sujetos de investigación comparten responsabilidades, transformando sus relaciones con la realidad y la práctica (Martínez, 2013).

Por ello, el paradigma crítico, es acorde y preciso para responder a los objetivos investigativos, ya que, permitirá generar cambios en la concreción de derechos en realidad nacional, a través de la promoción de competencias que permitan empoderar a adultos con discapacidad intelectual en el rol de autogestores.

3.2 Enfoque.

La presente investigación utilizará un enfoque cualitativo, entendido desde una perspectiva multimetódica, naturalista e interpretativa según los planteamientos de Vasilachis (2006). A su vez, Salgado (2007) la visualiza como el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa.

Bajo esto, los investigadores cualitativos estudian en el contexto natural, para así, interpretar los fenómenos a partir los significados que son otorgados por las personas implicadas en dicha realidad (Rodríguez, G., Gil, J., y García, E., 1996). Por ello, según menciona Flick (2012), los investigadores centran su interés en las experiencias y datos de los sujetos de investigación, para así recoger las peculiaridades de su entorno natural.

Para consolidar este enfoque de investigación, se debe llevar a cabo una recogida y desarrollo de información a partir de entrevistas, experiencias personales, historias de vida, observaciones, textos históricos u otros que logren un acercamiento a la rutina, significados vitales y problemáticas que acogen a los sujetos de investigación (Rodríguez et al., 1996). Lo que, en su conjunto, permite comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven (Taylor y Bogdan, 1984).

“La metodología cualitativa se refiere, entonces, a procedimientos que posibilitan una construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos. Son los conceptos los que permiten la reducción de complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna” (Krause, 1995: 21).

Este tipo de investigación, se caracteriza por ser flexible, es decir, se va reformulado conforme las condiciones y exigencias de la realidad investigativa. Los métodos y teorías aplicadas al sujeto se adaptan a la investigación, o se reformulan (Hernández, 2014). Junto a ello, los investigadores se centran en los sujetos y sus experiencias sociales, considerando todas éstas como valiosas, para lo cual se insertan dentro del fenómeno, viéndolos desde una perspectiva holística, a través de un proceso inductivo en que suspende o aparta sus propias creencias al implicarse en la realidad a investigar.

Cabe señalar que, en los lineamientos del proceso investigativo se tomaron en cuenta ápicos de la investigación inclusiva, la cual se refiere a un enfoque social y educativo de investigación que promueve la participación de las personas con discapacidad intelectual (Fullana et al., 2016); maximizando su participación desde una relación de igualdad, en un proceso investigador que ha de ser netamente dialéctico (Parrilla y Sierra, 2015).

Resulta necesaria de ser incluida en el enfoque inclusivo de la investigación, ya que, favorece el responder de forma efectiva a las necesidades reales de estas personas, contribuir a la mejora de sus condiciones de vida y hacer efectivos sus derechos (Fullana et al., 2016). Dentro de sus principios destaca el tema de investigación, el cual debe pertenecer a las personas con discapacidad intelectual, aunque no sean ellas las iniciadoras del proceso. Junto a ello, el proceso de investigación debe ser accesible para las personas con discapacidad, de manera que puedan implicarse activamente.

Por estas razones, consideramos necesario entrelazar las relaciones existentes entre los principios de ambas metodologías destacando con ello “la idea y la esperanza de que la investigación contribuya a la transformación y mejora de la realidad que se estudia” (Parrilla y Sierra, 2015: 163).

3.3 Diseño.

En concordancia al paradigma y enfoque que hemos señalado, el diseño de nuestra investigación está focalizado en la investigación-acción, entendida como una metodología que favorece la transformación de la realidad social a través de la participación activa de los implicados y su interacción con los investigadores, con el fin de comprender e interpretar los fenómenos a partir los significados que refieren los sujetos de la investigación, resultando en una transformación de la realidad.

Para ello, consideramos la premisa de que “los seres humanos son cocreadores de su propia realidad, en la que participan a través de su experiencia, su imaginación e intuición, sus pensamientos y acción; ella constituye el resultado del significado individual y colectivo” (González, 2003: 133). Por lo tanto, esta metodología apuesta por la de necesidad de empoderamiento y de “incluir a las personas como sujetos activos capaces de pensar por sí mismos y de ser generadores de cambio” (Melero, 2011: 344).

A partir de esta necesidad de inclusión en la investigación es que es posible “obtener resultados fiables y útiles para mejorar situaciones colectivas” (Alberich en Melero, 2011: 345). En este sentido, la investigación-acción resulta una metodología que requiere de la toma de conciencia de la población, lo que impacta directamente en el conocimiento que éstos generan y que garantiza “la posibilidad de decidir qué, cómo y de qué manera transformar su entorno” (Melero, 2011: 345).

La investigación-acción no sólo resulta en un método de investigación, sino como una herramienta orientada hacia el cambio educativo. Desde la perspectiva educativa, siguiendo a Colmenares y Piñero (2008) esta metodología representa una manera de indagar, explorar o estudiar una situación social, en nuestro caso referida a la concreción de los derechos de las personas con discapacidad, con la finalidad de mejorarla, en la que es fundamental implicar y favorecer la participación de los sujetos investigados en la realidad investigada.

Siguiendo a Molina (2015), el objetivo principal de la investigación-acción es transformar la realidad, lo que se fundamenta determinadamente en el cambio educativo. Para lograrlo, se basa en la solución de problemas a través de un proceso cíclico que se inicia desde la "actividad reflexiva" a la "actividad transformadora".

De esta manera, en nuestra investigación se pretende ofrecer respuestas prácticas a situaciones reales que suceden en la praxis de la comunidad estudiada. Lo anterior, permitirá transformar la realidad, a través de un proceso de reflexión y acción, en pos de encaminar las acciones hacia el desarrollo de una sociedad inclusiva, donde exista una actitud de aceptación, respeto y valoración por las diferencias (Molina, 2015).

Por los motivos señalados, consideramos apropiado utilizar el diseño de investigación-acción para dar respuesta a los objetivos propuestos en la investigación, esencialmente porque en base a la participación de los investigados es posible apuntar a una transformación de la realidad en que sea posible empoderarlos en su rol de autogestores, como agentes de cambio críticos y autocríticos en que sean capaces de modificar su ambiente.

Bajo esta línea, la investigación se desarrolla en base a un estudio de caso, el que, en una investigación cualitativa, Stake en Álvarez y San Fabián (2012) refieren que estudia la particularidad y complejidad de un caso singular con el fin de comprender la interacción en sus contextos originales, para visualizar su actividad en circunstancias vitales importantes. A su vez, esta metodología enfatiza en la contextualización del objetivo de investigación, por lo tanto, entiende el estudio de caso como una investigación empírica dado que interpreta el fenómeno desde su contexto real puesto que resulta imposible separar a las variables de estudio de su contexto (Yin en Álvarez y San Fabián, 2012). Asimismo, la investigación se enfoca en el trabajo con personas y programas que se asemejan en cierta forma unos a otros y que, en cierta manera son únicos también, siendo ambos aspectos relevantes para comprenderlos (Forni, F., Gallart, M., Vasilachis, I., 2010).

En este sentido, para cumplir con el propósito de brindar una descripción, verificar una teoría existente y/o generar teoría, los estudios de caso integran o triangulan distintas fuentes y métodos de recolección de datos, tales como: cuestionarios, entrevistas y observaciones (Eisenhardt en Forni et al., 2010). En síntesis, la finalidad del estudio de caso se enfoca primordialmente en el interés por aprender y comprender en amplitud cómo funcionan los actores en sus entornos habituales, dejando de lado las predisposiciones de los investigadores (Stake, 1998).

3.4 Realidad de estudio, sujetos de investigación.

El contexto a estudiar comprende a un grupo de cinco jóvenes y adultos, conformado por 2 mujeres y 3 hombres, lo cuales pertenecen a un rango etario entre los 17 y 54 años. Fueron contactados a través de las instituciones en que participan, las cuales son: PUCV, Avanza, Suma 1 y Los Fresnos. Este grupo es seleccionado bajo los siguientes criterios: diagnóstico de discapacidad intelectual, ser residentes de la región de Valparaíso, tener un nivel autonomía suficiente para cumplir con la asistencia a los talleres programados y por último, haber recibido alguna formación/o acercamiento al ámbito laboral. A continuación, en la Tabla 4 se presentan los datos sociodemográficos del grupo:

Tabla 4 Datos sociodemográficos del grupo

N°	Edad	Sexo	Institución a la que asisten	Diagnóstico tras la aplicación de la escala de inteligencia de Weschler para adultos (WAIS) por psicólogo.
1	54	Femenino	Suma 1	Discapacidad Intelectual Leve
2	22	Femenino	Avanza	Discapacidad Intelectual Leve
3	17	Masculino	Los Fresnos	Discapacidad Intelectual Leve
4	24	Masculino	Suma 1	Discapacidad Intelectual Leve
5	26	Masculino	Taller PUCV	Discapacidad Intelectual leve

Este grupo se incorporó a participar de manera voluntaria en un diplomado de formación de competencias de autogestores realizado en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, con una duración de 3 meses, en el cual se dividió el trabajo de formación en dos momentos. En primera instancia se trabajó en torno a la educación en derechos y

formación de un rol autogestor como segundo momento se implementó la modalidad de proyecto del cual surge un material confeccionado gracias a los aportes activos de los estudiantes y el apoyo de profesionales a cargo del diplomado en cuestión.

3.5 Dominio de estudio.

En relación a la información recopilada, se procederá a definir dimensiones para detallar el dominio de estudio y que marcan los lineamientos de análisis de la presente investigación. En primer lugar, la definición de autogestores, la cual proviene del concepto suizo self-advocacy, siendo traducida como autodefensa o autogestión, la cual hace referencia “hablar a los demás o actuar en nombre de uno mismo, bien solo o en grupo. Significa defender por uno mismo sus derechos, sus elecciones y decisiones” (FEAPS, 2010: 3). A su vez, se visualizan los grupos de autogestores, los cuales se conforman por hombres y mujeres adultos con discapacidad intelectual, que buscan desarrollar habilidades de comunicación, autonomía personal y social, aumentar el discurso, tomar decisiones por sí mismo que impacten en su vida, debatir sobre asuntos propios y poder participar en la vida asociativa (Azaustre et al., 2017).

Además, la dimensión de autodeterminación se refiere al actuar como agente causal en la vida de sí mismo, junto a generar elecciones y decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias innecesarias (Wehmeyer en Peralta y Arellano, 2014). El autoconocimiento, concibe que la persona cuenta con un conocimiento comprensivo de sí, en que puede reconocer sus capacidades y limitaciones, lo que le permite alcanzar sus metas personales en base a sus creencias (Arellano y Peralta, 2013). Otro aspecto se refiere a la autonomía, que se entenderá como un conjunto de competencias que permiten a la persona ser capaz de decidir y escoger sobre aspectos en torno a su vida, responsabilizándose de las consecuencias por las mismas. Construyendo con ello, un proyecto de vida que respete sus necesidades e intereses y que respete su identidad (Tello y Sancho, 2013).

Por otra parte, empoderamiento es entendido como la adquisición de poder e independencia por parte de un grupo desfavorecido para mejorar su situación (Sánchez,

2015). La autorrepresentación se refiere a lograr una representatividad política y cultural dentro de la sociedad dominante, por medio de la construcción de una identidad válida en igualdad de derechos (Prieto y Riggio, 2013). La comunicación es otro concepto relevante, el cual se refiere a una escucha activa que le permite a la persona entender y empatizar con quienes comparte y de esa forma, comprender la realidad de otros y abogar por la misma. Además, contempla habilidades para hablar en público, escuchar y solucionar conflictos a través de la relación con otros (FEAPS Andalucía, 2011).

3.6 Procedimientos para la recolección de datos.

Los métodos de recolección de información planificados pertenecen al área de investigación etnográfica que según refiere Murillo y Martínez (2010) representa un procedimiento eficaz para analizar, interpretar y enfatizar las cuestiones descriptivas de un ámbito sociocultural concreto. Es ampliamente utilizada en el ámbito de la antropología social y la educación.

A su vez, permite aprender el modo de vida de una unidad social específica durante un cierto período, utilizando generalmente la observación participante o las entrevistas para conocer su comportamiento social, de forma que permite esencialmente describir el modo de vida un grupo de individuos (Murillo y Martínez, 2010). A continuación, se presentan los métodos a utilizar, su fundamento y propósito:

3.6.1 Observación Participante.

Con el fin de conocer las conductas observables de los participantes y analizar la información a partir de los objetivos planteados previamente se utilizará la Observación Participante que, según Flick (2004) es una de las formas de observación más utilizada en la investigación cualitativa. En esta estrategia el investigador se inserta en el campo, observa desde la perspectiva de un miembro, pero también influye en lo que se observa debido a su participación.

En este sentido, la meta que se pretende alcanzar es desarrollar una comprensión holística de los fenómenos en estudio, que sea clara y precisa para dar cuenta de los significados que señalen los sujetos investigados, a partir de la recopilación y/o registro de datos sobre lo que ocurre en la realidad estudiada.

Este método proporciona una estrategia para describir, analizar e interpretar expresiones no verbales, las relaciones interpersonales, a su vez, observar situaciones que los sujetos investigados han descrito en entrevistas y de este modo, ampliar la precisión y detalle de la información (Kawulich, 2005). Es por estas razones que la observación participante se convierte en un método necesario para obtener información minuciosa que permita aportar datos fiables a la investigación.

3.6.2 *Entrevista Semiestructurada.*

A fin de ahondar en las percepciones y experiencias de los participantes de la presente investigación, se aplicaron entrevistas semi estructuradas, bajo la mirada de Flick (2012), la cual representa una técnica de recolección de información acorde a un tema particular, siendo crucial la comunicación que se establezca entre el investigador y los participantes.

Esta técnica crea condiciones favorables para que se manifiesten puntos de vista, siendo más personal y flexible, ya que, sólo cuenta con un guión temático y se materializa en preguntas abiertas, de tal forma que los participantes puedan expresar sus experiencias. Junto a ello, los entrevistadores cualitativos están inmersos en la comprensión, conocimiento y percepción del entrevistado más que en categorizar a personas o eventos en función de teorías académicas, de modo que posee estrecha relación con el método de la observación participante, mencionado anteriormente (Vargas, 2012).

Según Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013) las preguntas planteadas se ajustan a los sujetos, implicando su motivación y estableciendo posibilidad de aclarar términos que surjan en su transcurso, donde puede expresar sus opiniones y matizar sus respuestas. Por su parte, el investigador tiene la ventaja de adaptarse a los sujetos al

aclarar términos, identificar ambigüedades, reducir formalismos y desviarse del guión inicial que se quiere conseguir a partir del planteamiento de temas propuestos cuando se abordan temas emergentes que son necesarios de indagar (Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M., 2013).

Por lo tanto, resulta importante de utilizar puesto que favorece la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental, para poder determinar desde las propias personas sus experiencias vividas y profundizar en el tema investigativo.

3.6.3. Registro Anecdótico.

El registro anecdótico es el instrumento que se utilizará en la presente investigación para plasmar los datos que aporte la observación participante. A partir de este instrumento, quien observa anota todo, incluyendo expresiones, opiniones, hechos u otros. Esto, porque a decir de López (2011) cualquier dato puede constituirse en un aspecto valioso para la investigación. Por tal motivo, las anotaciones deben ser escritas en el lugar y tiempo de ocurrencia, puesto que al hacerlo en otro momento es factible que detalles relevantes sean omitidos.

De forma complementaria a las anotaciones escritas, se llevó a cabo durante las sesiones la grabación del discurso de los participantes. Lo cual, según indica Gutiérrez (2008) tiene el objetivo de registrar datos de manera auditiva para el posterior análisis y revisión de los mismos, con los que es posible identificar percepciones, concepciones culturales y acontecimientos de los investigados. Además, un elemento esencial de la grabación es que se puede examinar muchas veces, lo que permite focalizar la información en una secuencia determinada.

Bajo esta mirada, la grabación no es solamente una manera de observar, estudiar y analizar el mundo, sino que representan reproducciones fieles de la realidad, en que se transfieren maneras de ver, entender y relacionarse con el mundo circundante, junto a ello, se elaboran y transmiten puntos de vista que hacen parte de la construcción de acontecimientos y de la representación diaria de la realidad (García, 2011).

Luego de observar se codificará secuencialmente, basado en el recuento de la incidencia de actividades específicas utilizando procedimientos de categorización. Por último, se realizará la comprobación de conceptos teóricos propuestos para la investigación, en ciertos fenómenos estudiados desde la observación.

3.6.4 Fotovoz.

El fotovoz es un método basado en el uso de recursos fotográficos que permiten la recolección de datos efectiva, siendo particularmente utilizada en la investigación etnográfica, ya que favorece la aproximación de los actores sociales con el escenario en que se desenvuelven, es decir, revela la manera en que articulan y viven en sus contextos socioculturales (Melleiro y Gualda, 2005).

De este modo, Cala (2016) menciona que el fotovoz es una técnica que establece una alianza entre metodologías visuales y participativas, siendo efectiva para la recogida de datos, al integrar la toma de fotografías por parte de los participantes (foto) y la inclusión de estas mismas en sistemas de grupos de diálogos o entrevistas (voz), mediante los cuales es posible profundizar en elementos contundentes con el objeto de investigación.

Por ello, en su desarrollo, los participantes de la investigación deberán registrar a partir de fotografías, aquellos aspectos que ellos consideren relevantes sobre sí mismos y sus mundos, pertinentes con una determinada temática investigativa (Melleiro y Gualda, 2005).

Según indica Vaisman en Melleiro y Gualda (2005), las fotografías permiten vislumbrar aspectos éticos, emocionales y subjetivos sobre un momento de la vida de quien toma la foto, representando su realidad y otorgando oportunidades de reflexión, favoreciendo una abertura a compartir dichos aspectos de una manera original y espontánea.

3.6.5 Técnica de visualización.

Bajo la mirada de Escotorín, P., Brundelius, M. e Izquierdo, C. (2015), la técnica de visualización resulta un facilitador a la hora de evidenciar de manera gráfica las diferentes percepciones de los participantes en un proceso de discusión, ya que, cumple con el objetivo de recoger las ideas de todos los participantes a través de un proceso de categorización.

Para llevar a cabo esta técnica, a cada participante se le entregó tres tarjetas, en donde debían visualizar lo que ellos concebían como un derecho, luego de aquello se creó un panel en la pizarra para ubicar de manera organizada las tarjetas en categorías establecidas por los propios participantes. En este sentido, Escorotín et al. (2015) indican que, en el desarrollo de esta técnica, los participantes tienen la misma cantidad de tarjetas, en donde deben responder de manera breve a una determinada pregunta, permitiendo así, que los contenidos permanezcan en el tiempo.

En definitiva, esta técnica resulta favorecedora de un proceso de discusión en que se recogen las propias definiciones y percepciones de los participantes, ya que, según mencionan Escorotín et al. (2015), representa más que el hecho de redactar ideas en tarjetas y categorizarlas, sino que, favorece el auto diagnóstico y auto información de un tema particular en discusión. Llevando a cabo, procesos de reflexión y análisis en un espacio en que se propicia la libertad de expresión.

3.6.6 Instrumento Guía de Autoevaluación.

Bajo la perspectiva de Espiñeira, E., Muñoz, J, y Ziemer, M. (2012) resulta imprescindible favorecer la autoevaluación con el fin de que sea posible dar cuenta de los resultados y procesos desde la perspectiva de los propios sujetos indagados. La autoevaluación entonces, resulta imprescindible puesto que convierte el proceso de evaluación en una instancia de participación, que permite un posterior análisis integral de los datos obtenidos.

Este instrumento representa un vehículo que potencia la reflexión y análisis de la práctica, está orientada a la mejora efectiva de la práctica de quienes la utilizan (Espiñeira, Muñoz, y Ziemer, 2012). De esta manera, el procesamiento de la información se realizará en base al análisis de contenido que será proporcionado a partir de una guía de autoevaluación, de la cual se obtendrán las percepciones y conceptualizaciones de las personas que participan de la investigación de las cuales se realizará una posterior interpretación y valoración.

3.7 Técnicas de procesamiento de datos.

Siguiendo a la apreciación de Carrillo, M., Leyva-Moral, J. y Medina, J. (2011) el procesamiento de datos se refiere al camino o método a seguir para realizar algo, es decir se relaciona a puesta en práctica del análisis de la información obtenida en función de los objetivos propuestos. A continuación, se presentan las técnicas de procesamiento a emplear en la presente investigación:

3.7.1 Análisis de datos.

El propósito básico del análisis según informa Fernández (2002) es la identificación de determinados elementos componentes de los documentos escritos para la explicación de fenómenos sociales bajo investigación. En otras palabras, es una técnica de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados, dibujados o presentado de otra manera, en que existe registro de datos, que posteriormente permitirán ampliar y profundizar en diversos conocimientos relacionados al fenómeno que se estudia (Andréu, 2000).

El análisis implica estudiar rigurosamente documentos escritos, lo que constituye un aspecto principal de investigación hoy día. Dentro de sus ventajas se evidencia el análisis estético, el hecho de que puede ser copiado y compartido con otros investigadores y utilizado tantas veces como se quiera. En este sentido, recoge y refleja las percepciones, valores, actitudes y patrones culturales de los sujetos investigados (López, 2002).

Por lo mencionado, es una técnica importante de utilizar, tal como refiere Fernández (2002) facilita el análisis y posterior reflexión e interpretación de los procesos de comunicación, de comportamiento y comprensión que refieren los investigados respecto a contenidos propuestos. Posteriormente, en la investigación se realizará el análisis referente al contenido temático, relacionado a las competencias que debe desarrollar un autogestor para llevar a cabo de manera óptima dicho rol.

3.7.2 Análisis inductivo deductivo.

En esta investigación, se utilizó la metodología de análisis inductivo-deductivo, según Dávila (2006) permite enfatizar en el origen empírico de la realidad, por medio de la rigurosidad y validación de hipótesis, la exactitud en el análisis y la racionalidad de la investigación. El análisis de la investigación se aborda desde la inducción que conlleva a acumular conocimientos e informaciones establecidas de forma aislada, Por su parte, la deducción permite establecer un vínculo de unión entre la teoría y observación de los fenómenos.

Por tanto, el método inductivo-deductivo combina ambos razonamientos, de manera tal que el investigador procede, en primer lugar, observando casos concretos que le permiten formular una hipótesis y, en segundo lugar, confirma dicha hipótesis basado en un dominio de estudio (Dávila, 2006). Para ello, se contempla un análisis que dispone a reorganizar la información en nudos y categorías, utilizando la codificación cualitativa que realiza un contraste entre contenidos empíricos segmentados y clasificados, con la conceptualización teórica adquirida desde el dominio de estudio.

Entendiendo las categorías bajo la mirada de Romero (2005) como una forma de clasificar, conceptualizar o codificar un término o expresión de forma clara, para precisar la información obtenida en la investigación.

3.8 Procedimiento de la investigación.

3.8.1 Procedimiento.

La ejecución de este proyecto realizado en la PUCV, consiste de tres fases: (I) ‘medir consciencia’ que busca evaluar el estudio de políticas y normativas chilena; (II) ‘generar colectivo’ el consiste en crear un espacio de trabajo colaborativo con PcDI y profesionales de la educación, momento en el cual se busca empoderar a PcDI sobre sus derechos junto con la formación de materiales educativos atingente a las necesidades del grupo; (III) ‘difusión’ que consiste en la implementación y capacitación de personas con discapacidad en sus derechos, a través de la difusión del proyecto generado. Cabe señalar que, frente a las etapas mencionadas, la investigación realizada se desarrolló en torno a la etapa II.

Para llevar a cabo lo anterior se realizó un trabajo segmentado en 12 sesiones, cada una con una duración de tres horas cronológicas. En dichas sesiones, participaron PcDI provenientes de organizaciones identificadas como Avanza Inclusión, Colegio Los Fresnos y Líderes con 1000 capacidades.

Estas 12 sesiones, comienzan el 9 de Septiembre del 2018 y finalizan el 11 de Enero del 2018 fueron divididas en dos grandes unidades, I formación y capacitación en derechos, políticas y rol autogestor, por otra parte, la unidad II consistió en generar un proyecto de difusión presentable a la comunidad. Las primeras 2 sesiones abordaron conocimiento sobre los derechos humanos, luego la sesión 3 abordó la CDPD, en la sesión 4 se visualizó la construcción de proyectos sociales, en la sesión 5 se conceptualizó la Ley N° 20.422/10. Más adelante, en las sesiones 6, 7, 8 y 9 se capacitó en la formación de habilidades en base al rol autogestor. Las sesiones 10, 11 y 12 se focalizaron en el trabajo basado en un proyecto social, realizado en conjunto entre los participantes del taller y profesionales capacitados en el área.

3.8.2 Recogida de datos para la investigación.

A fin de conocer las experiencias, voces, opiniones y valoraciones de PcDI en relación al respeto y consecución de sus derechos en el contexto chileno, se llevó a cabo la recogida de datos a partir de sesiones de un Diplomado de formación de Autogestores, impartido en la PUCV en un total de 12 sesiones, las cuales comienzan el 9 de Septiembre del 2018 y finalizan el 11 de Enero del 2018. Se utilizan entrevistas semiestructuradas, fotovoz, técnica de visualización, guías de autoevaluación, diario de campo. Junto con incorporar métodos visuales como afiches, presentaciones power point, videos y esquemas. Como producto final de las sesiones del diplomado, las PcDI crearon un afiche basado en los derechos insertos en la CDPD.

3.8.3 Difusión de la información de la investigación.

Existieron dos instancias de difusión de información que surgen a partir del trabajo realizado por los participantes del Diplomado de formación de Autogestores. La primera instancia consistió en un conjunto de afiches creado por ellos, en donde definían el rol de un autogestor desde su perspectiva individual, la difusión de éstos se llevó a cabo al interior del campus Monseñor Gimpert de la PUCV. La segunda instancia involucró el desarrollo conjunto de un afiche basado en los derechos insertos en la CDPD, en cuál se difundió en algunos centros asistenciales de salud pública de la región de Valparaíso, Chile.

Capítulo IV. Resultados

En el presente análisis se evidencian los resultados obtenidos mediante el proceso de investigación, el cual da respuesta a los objetivos específicos planteados previamente. De esta manera, se orientará en base a categorías las cuales tendrán directa relación con el constructo teórico mencionado, valorando las percepciones entregadas por los participantes de la investigación a partir de diferentes medios de expresión en el contexto de un Diplomado de formación de Autogestores.

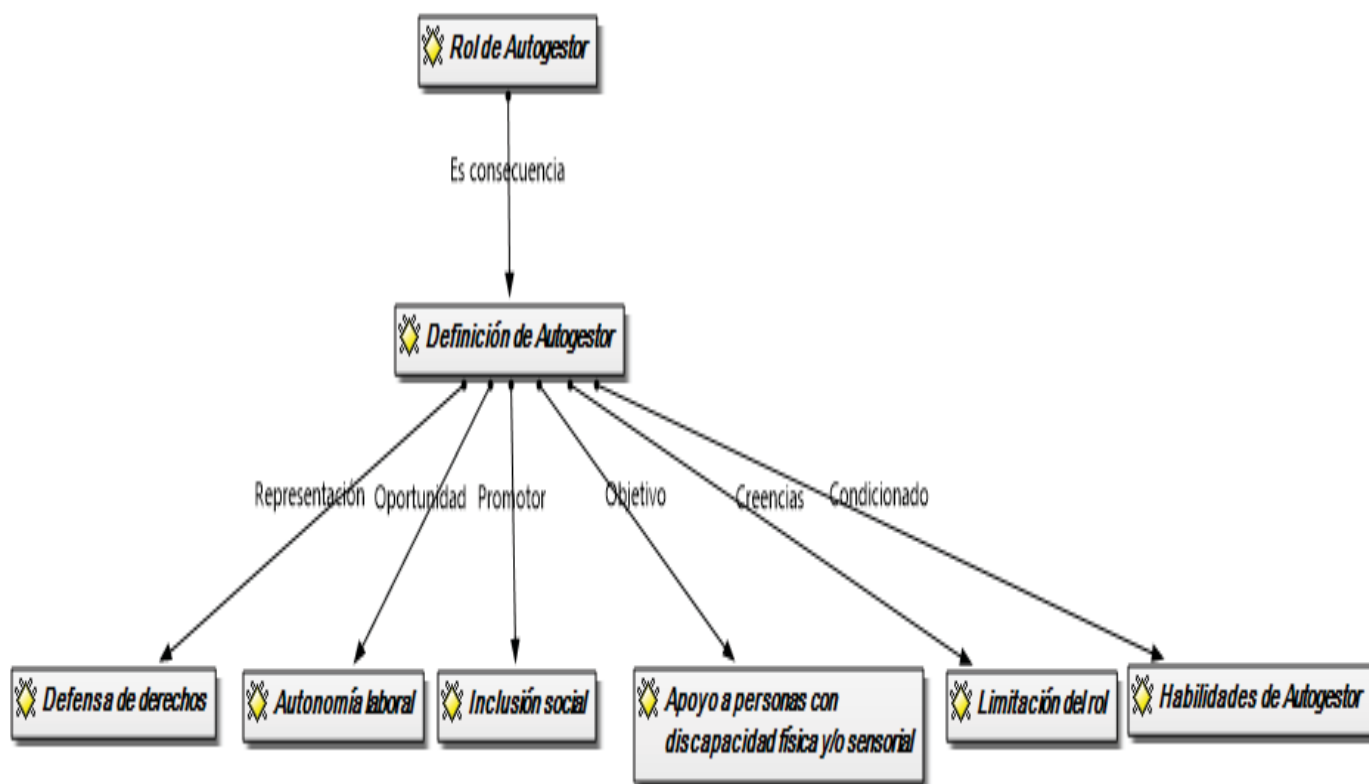
4.1 Análisis descriptivo.

Un análisis descriptivo, según Amezcua y Gálvez (2002) trata de responder a las preguntas de qué está sucediendo y cómo, pretenden proporcionar una imagen fidedigna de los relatos y acciones de los implicados, basándose en sus narraciones para la descripción de las personas, escenarios o acontecimientos.

4.1.1 Definición del rol Autogestor.

En primer lugar, bajo el objetivo de conceptualizar el conocimiento de adultos con discapacidad intelectual en cuanto a su rol de autogestor. En la Figura 1 se desprende una primera categoría referida al **rol de autogestor**, la cual es consecuencia de la **definición de autogestor**. En torno a ésta, los participantes refieren que existen elementos que condicionan **las habilidades de un autogestor**, también se observa que las creencias de los participantes **limitan el accionar de su rol**. Asimismo, que ser un autogestor representa una oportunidad para la **autonomía laboral**, es un promotor para la **inclusión social**, que su objetivo es dar **apoyo a personas con discapacidad física** y representar a otros en la **defensa de derechos**.

Figura 1 Rol de autogestor



En cuanto a la definición, en primer lugar, se relaciona con la **defensa de los derechos** de las personas con discapacidad, en base a lo cual señalan “somos la voz de quienes no conocen sus derechos”, “velamos porque se escuche la voz de todos, porque todos son importantes, todas las personas son importantes”. Asimismo, “ser autogestor le sirve al país para defender sus derechos” e implica tener conocimiento de los mismos para educar a otros en la defensa de éstos.

En segundo lugar, se evidencia que el rol autogestor representa una oportunidad para favorecer la **autonomía laboral**, al referir que “a mí me gustaría ser autogestor para poder trabajar”. A su vez, a nivel comunitario refieren ayudar a otras personas con discapacidad a encontrar trabajo. De esta manera, se demostrarían laboralmente activos al

poseer las habilidades comprendidas por el rol, junto con apoyar a otros para implicarse en este ámbito.

En tercer lugar, los participantes entienden al autogestor favorece la **inclusión social**, visualizándose como un agente de cambio al “cambiar la mentalidad de las personas para unir a todas las personas”. Además, realizan acciones orientadas al desarrollo de proyectos sociales y finalmente consideran que el autogestor es un ejemplo a seguir.

En cuarto lugar, el objetivo fundamental del autogestor es prestar apoyos a otros, frente a lo que afirman: “ayudamos a las personas con y sin discapacidad”, el autogestor “ayuda a personas que lo necesitan”, para así evitar que sean vulnerados en sus derechos y/o discriminados. Sin embargo, focalizan dicha **ayuda hacia personas con discapacidad física y/o sensorial**, expresando “si pusieran una rampa o algo así para las personas con discapacidad, ellos podrían vivir mejor”. De igual forma, en el caso de personas sin discapacidad, centran el apoyo del autogestor en otorgar formación a profesionales para asistir a sujetos con discapacidad física y/o sensorial, a lo que destacan “para que éstos ayuden a personas en su terapia” y “ayudar a las personas con discapacidad a tener más capacidad, porque ellos aprenden a caminar con terapia, entonces los terapeutas las hacen para que caminen mejor.”

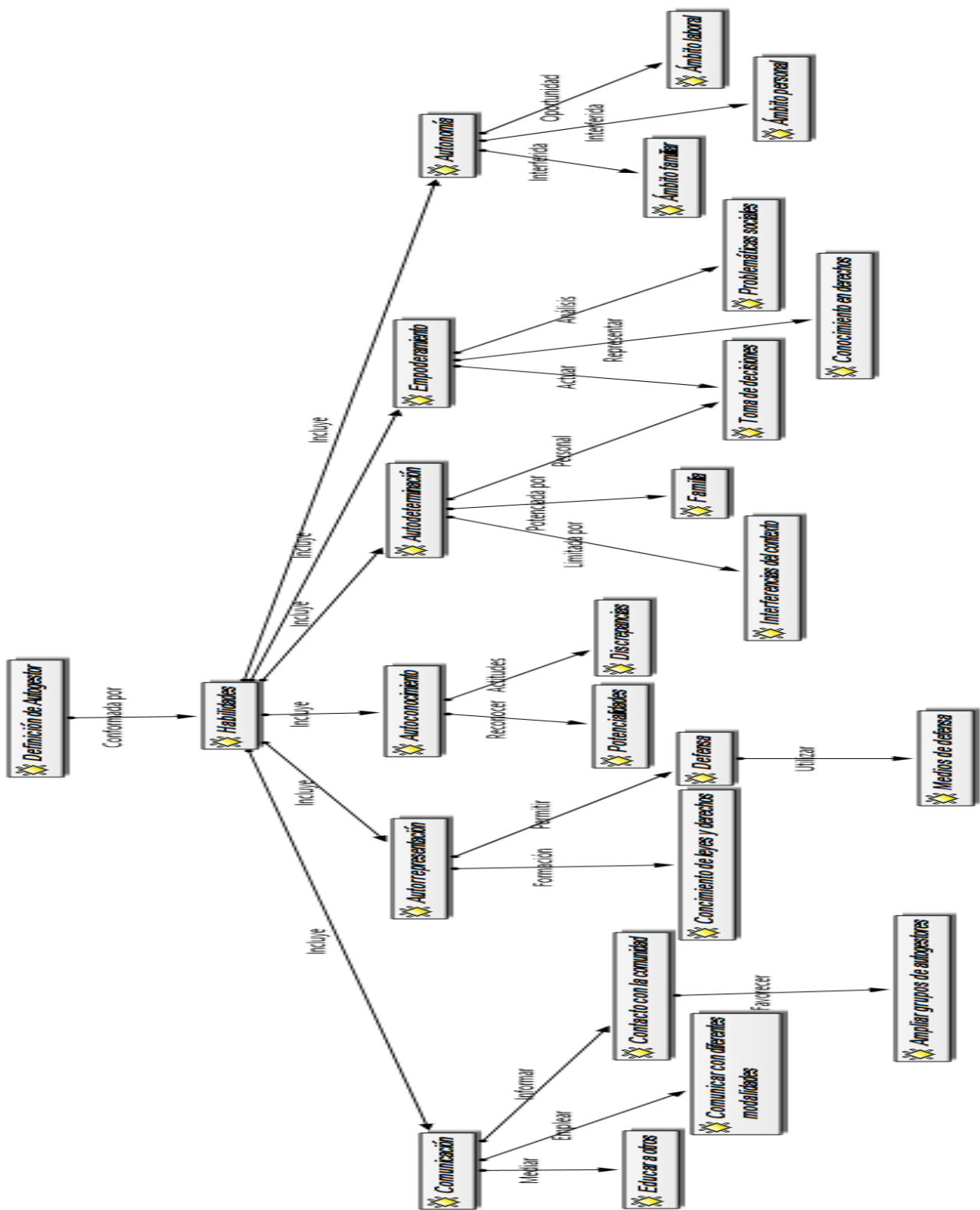
En quinto lugar, se observa que sus creencias personales **limitan la concepción y ejecución del rol**, al aludir que “solo sirve para mí, mi mamá y mi papá, porque me quieren”. En este sentido, señalan que solo impacta en personas con un vínculo afectivo cercano. En último lugar, en base a los datos recolectados se reconoce que las **habilidades de autogestor** como una condición de su definición, de las cuales debe apropiarse para cumplir con el rol. Evidenciado en relatos como: “somos empoderados, tenemos autonomía, elegimos qué hacer, votando o conversando hasta ponernos de acuerdo”, junto con ser una persona amable, simpática y que sabe escuchar a otras personas.

No obstante, respecto a la categoría de apoyo a personas con discapacidad física y/o sensorial, se evidencia una postura sesgada respecto del espectro de personas que pueden verse favorecidas por el quehacer del rol. A su vez, acorde a la categoría de limitación que

conciben frente al rol autogestor señalan que su alcance favorece sólo a su entorno más próximo.

Profundizando en el análisis y relacionándolo con lo que la literatura de FEAPS-BALEARS (2008) define, la Figura 2 que se presentará a continuación se relaciona con la **definición de autogestor**. La cual está conformada por diferentes habilidades. Dentro de ellas se incluye la **autonomía**, esta se ve interferida en el ámbito personal y familiar, no así, el ámbito laboral, ya que es una oportunidad. En cuanto a la **comunicación**, ésta sirve para mediar a otros para educar con el empleo de diferentes modalidades, para informar a través del contacto con la comunidad, lo cual favorece ampliar los grupos de autogestores. La **autorrepresentación**, permite la defensa a través de la formación en leyes y derechos. El **autoconocimiento**, presenta reconocimiento de potencialidades, junto a discrepancias en sus actitudes. La **autodeterminación**, implica una toma de decisiones en el ámbito personal, potenciada por la familia y limitada por interferencias del contexto. Y el **empoderamiento** implica representar a otros basado en su conocimiento en derechos, analizando problemáticas sociales y actuando por medio de una toma de decisiones.

Figura 2 Definición de autogestor



Bajo la **definición de autogestor** que perciben los participantes, esta se encuentra conformada por una serie de habilidades, como fue mencionado en el apartado anterior, los análisis han llevado a relevar las siguientes habilidades. En esta misma línea es destacable que, en primer lugar, se incluye la **comunicación** a partir de la cual relevan el educar en derechos, guiar y aconsejar a otros, en torno a temáticas relacionadas a la discapacidad. Empleando diferentes estrategias comunicativas, tales como la escucha activa y diversas modalidades comunicativas, con el afán de dar respuesta a la diversidad. Así, indagar en las necesidades de otros. En cuanto a la relación con la comunidad, señalan la importancia de ampliar la información en torno a temáticas de discapacidad, en donde expresan “trabajar con las personas de la parroquia”, “elegimos que hacer, conversando hasta ponernos de acuerdo”. En consecuencia, un aporte que favorece la acción, es incorporar una mayor cantidad de personas a grupos de autogestores.

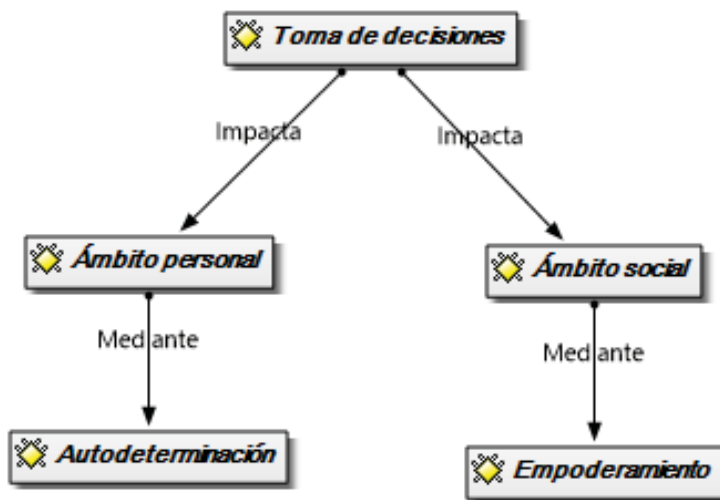
Una segunda habilidad es la **autorrepresentación**, frente a la cual reconocen la importancia de educarse en temáticas de derechos y legislación que acogen a las personas con discapacidad, otorgando una mayor valoración al derecho del trabajo y a la salud. Bajo este conocimiento, valoran la defensa de los derechos frente a situaciones de discriminación, refiriendo que un autogestor debe “apoyar a las personas que no alzan la voz, defender su vida y sus derechos”, “no a la explotación, no a la violencia, no al abuso”, aplicando como medios de defensa: estrategias de comunicación verbal, utilizando explicaciones, consejos, entre otros. También, reconocen las leyes como un medio para favorecer la igualdad de derechos, expresando “me gustaría que más adelante hacer algo en todas las regiones de Chile, hacer una ley para todas las personas que viven aquí en Valparaíso con discapacidad”

Una tercera habilidad es el **autoconocimiento** donde se rescatan situaciones y aspectos de su vida en que los participantes se reconocen como personas con potencialidades para desenvolverse activamente, aseverando “yo trabajo, hago todas mis cosas sola”, “trabajar con mi hermana y ayudar”, “trabajar en el cotillón” y “yo puedo valerme sola”.

No obstante, de los discursos mencionados, figuran una serie de discrepancias relacionadas a las aptitudes propias de un adulto en relatos como: “ser autogestor es ser una niña, o no, ser una persona adulta independiente”, “siempre sé que hay que hacerles caso a los padres, si no te castigan, te pegan”, “siempre hay que hacerles caso, porque son los papás” y “a mí no me ayuda mi mamá, me hace una clase antes de hacer la tarea para que yo la pueda hacer bien”.

Profundizando con este análisis, en esta línea en la Figura 3 se destaca que la toma de decisiones, relevada por los participantes impacta tanto en el ámbito personal como social, mediante las habilidades de autodeterminación y empoderamiento respectivamente, las cuales serán abordadas a continuación.

Figura 3 *Toma de decisiones*



Una cuarta habilidad es la **autodeterminación**, la cual implica tomar decisiones como: “a mí me gustaría ser autogestor” y “yo aprendí, porque yo quería conocer más de esto”, junto a ello reconocen el derecho de tomar sus propias decisiones en el ámbito de formar familia, expresado a partir de la Imagen 1 (véase en el Apéndice 1).

Si bien las habilidades antes mencionadas son relevantes para las personas, refieren la presencia de interferencias familiares, de pares y servicios, para el desarrollo de esta habilidad, evidenciado en “¿Le puedo contar algo? Pero no le diga a mi mamá, me lo tiene que prometer”, “salimos, pero siempre acompañados por alguien, vamos al mall por ejemplo, pero siempre acompañados por sus papás o mi mamá, nosotros caminamos adelante y los papás van detrás nuestro”, “en el hospital me dan pastillas y no sé para qué” y “mi mamá vuelve a hacerme la clase que ustedes me hacen acá”, “siempre hay que hacerle caso a los papás, porque son los papás”. Junto a ello, se observa que durante las primeras sesiones del desarrollo del diplomado una participante asiste en compañía de la madre, la cual comparte opiniones y emite juicios que influyen en los comentarios de otros participantes, observado en interrupciones como “me gustaría estar sola con mi pololo en la pieza, porque ya estoy grande”, a partir de lo cual la madre refiere “¡a ver!” y “¿pero?”.

Además, existen interferencias emitidas por pares, quienes pretenden regular la conducta al emitir opiniones y percepciones, tales como: “ya, pon atención”, “mira para adelante”, “¿cómo yo puedo y tú no?”. Por otro lado, las actitudes de la familia potencian la habilidad, por ejemplo, al llevar a cabo un compromiso con la madre de una participante para que esta pueda asistir y trasladarse sola del diplomado a su hogar, por lo cual la participante manifiesta “estoy feliz de andar sola porque yo sé que puedo”.

Una quinta habilidad corresponde al **empoderamiento**, entendida por los participantes como la internalización de conocimientos acerca de derechos de personas con discapacidad, lo cual resulta un medio para representar a otros, destacando “ayudamos a las personas con y sin discapacidad”, “cuidar a las personas” y “apoyar a las personas que no alzan la voz”. Para ello, analizan problemáticas que acogen a las personas con discapacidad, aseverando: siendo autogestor “aprendí sobre los problemas de la sociedad”, “hable con los chicos de Valparaíso, con mis compañeros y hablamos sobre los problemas que tenía Valparaíso y que todavía no han cambiado”, “hacer una ley o algo, para ayudar a personas que vivan aquí en Valparaíso con discapacidad”, ser autogestor “me sirve para ayudar a otras personas con discapacidad”, “sirve como ejemplo” y “para así para ayudar, a los que tengan como... Por ejemplo, si un día una amiga o mi mamá o mi hermana, se

queda embarazada de una persona con discapacidad yo puedo ayudarla, darle consejos. Por ejemplo, si tiene síndrome de Asperger, decirle que esa no es una enfermedad, es una condición, que puede cambiar sus tips, sus cosas o ayudarlo a ser mejor para que no le pase lo mismo.”

A partir de lo anterior, actúan en base a una toma de decisiones frente a situaciones de discriminación fundada en discapacidad, señalando “vamos a ir a ponernos en campaña para poner las cosas, por ejemplo, las rampas para solucionar problemas”, “un abuelito que ande inválido le puedo ayudar, guiarlo” y “ayudar a cambiar las mentes”.

Una sexta habilidad corresponde a **autonomía**, de la cual fue posible evidenciar su presencia en tres contextos. El primer ámbito corresponde al familiar, en el cual se visualizan interferencias que impactan para su desarrollo, al mencionar “siempre hay que hacerles caso a los padres, sino te castigan, te pegan” y “con mi pololo salimos, pero, siempre acompañados por alguien. Vamos al mall, por ejemplo, pero siempre acompañados por sus papás o mi mamá, nosotros caminamos adelante y los papás van detrás nuestro”.

Junto a ello, se visualizan acciones del ámbito personal que interfieren en su autonomía, evidenciado en “tía me lleva al baño es que no sé dónde está”, “me lleva la mochila, quiero ir al baño” y “dame la mano”. El ámbito laboral es visualizado por los participantes como una oportunidad para su desarrollo, al señalar “me gustaría ser autogestor para poder trabajar”, “vender mis cosas sola, puerta a puerta” y “me sirve para comprar mis cosas, para mí, para mi hermana y mi mamá”.

A modo de síntesis, en vista de la categorización es posible conceptualizar que el conocimiento de los participantes en relación a su rol autogestor es concebido como un conjunto de habilidades que incluyen la comunicación, autoconocimiento, autorrepresentación, autodeterminación, empoderamiento y autonomía, las cuales resultan ser requisitos básicos y fundamentales para apuntar a una toma de decisiones consciente. Ésta les permite llevar a cabo acciones en favor de la igualdad de oportunidades y respeto de los derechos de las personas con discapacidad en diversos contextos.

Dichas habilidades comprenden un accionar particular el cual permite a la persona que posee el rol de autogestor llevar a cabo la toma de decisiones que impactan tanto en su vida personal, como en la de otros miembros de la comunidad, siendo con ello un agente de cambio paradigmático en búsqueda de la inclusión social. A su vez, se observa como un factor determinante que aportaría en la búsqueda de autonomía y madurez en la etapa de transición a la vida adulta.

Acorde a lo mencionado por FEAPS Andalucía (2011) el autogestor debe entender y empatizar con quienes comparte a través de la escucha activa y relación con otros, de esa forma, comprender la realidad de otros y abogar por la misma. Contemplando habilidades de discurso público. Lo expuesto se encuentra relación con la definición de los participantes, quienes buscan comprender e indagar en las necesidades de otros a partir de diferentes modalidades de comunicación, teniendo un contacto activo con la comunidad. No obstante, no relevan la importancia del desempeñarse expresivamente mediante el discurso público, más bien rescatan el comunicarse mediante la conversación personalizada y en grupos reducidos.

En relación al autoconocimiento, reconocen en ellos potencialidades para desenvolverse activamente en ámbito del laboral. Sin embargo, demuestran discrepancias en su discurso respecto de las aptitudes que distinguen a un niño de un adulto, lo que interfiere en su desenvolvimiento en actividades cotidianas.

Además, se incluye la autorrepresentación, donde reconocen la importancia de educarse y tener conocimiento respecto de leyes y derechos de las personas con discapacidad y otorgan gran relevancia a derechos de trabajo y salud. Este conocimiento les permite defenderse y defender a otros ante situaciones de discriminación, favoreciendo la igualdad en la concreción de los derechos en su comunidad.

A su vez, la autodeterminación es comprendida por los participantes como la capacidad de tomar decisiones principalmente en el ámbito personal. Sin embargo, manifiestan interferencias por parte de pares, servicios y familia. Aun cuando la familia es visualizada como una interferencia, a partir de cambios actitudinales en un caso particular,

por medio de mediación externa, fue posible identificarla como un promotor del desarrollo de esta habilidad.

En relación a la autonomía, los participantes identifican tres ámbitos de desarrollo: familiar, personal, laboral. Dentro del ámbito familiar se visualizan interferencias como castigos, vigilancia excesiva y falta de privacidad. En el ámbito personal, son los mismos participantes quienes generan acciones inadecuadas para su etapa del ciclo vital en que se encuentran, las cuales merman su posibilidad de autonomía. En el ámbito laboral, los participantes relacionan la formación en el rol de autogestor, como un medio para ampliar las oportunidades de desenvolverse en el ámbito laboral.

En este sentido, Tello y Sancho (2013) señalan que la autonomía engloba competencias que permiten ser capaz de decidir y escoger sobre aspectos en torno a su vida, en la búsqueda de construir su propio proyecto de vida. Por lo tanto, a partir de las interferencias familiares y personales merman la posibilidad de adquirir y desenvolverse en base a dichas competencias. Más en el ámbito laboral, sí evidencian cumplir con la búsqueda de un proyecto de vida.

Acorde a la habilidad de empoderamiento, destacan la importancia de tener conocimientos relacionados a los derechos, para así analizar problemáticas sociales y formas de dar solución a la mismas por medio de la representación y defensa dando un ejemplo de vida para otras personas. En este sentido, se evidencia una directa relación con Sánchez (2015), debido a que el empoderamiento presenta un fin dirigido a favorecer la inserción de un grupo desfavorecido.

En los análisis antes descritos se visualiza la necesidad de continuar y profundizar en las creencias y percepciones que tienen las PcDI en nuestro país sobre ser autogestores, por esta razón, a continuación, se complementan estos resultados con un análisis interpretativo.

4.2 Análisis interpretativo.

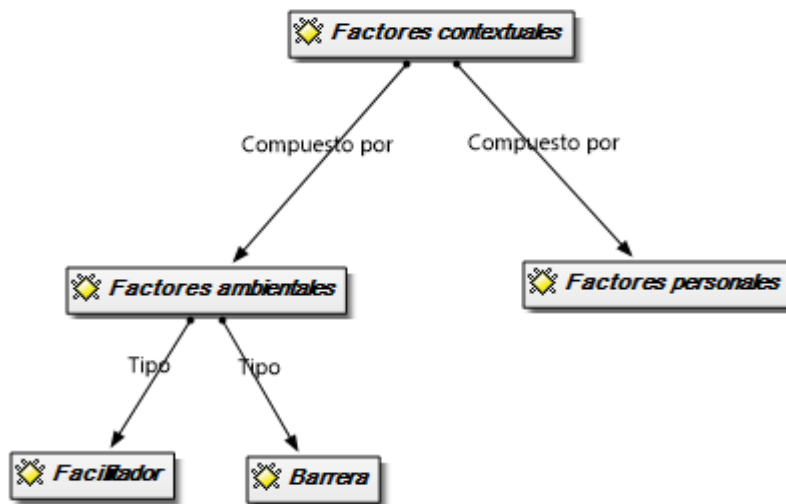
Un estudio interpretativo, según Amezcua y Gálvez (2002) utiliza los datos para ilustrar teorías o conceptos, en búsqueda de explicar y comprender rasgos de la vida social que van más allá de los sujetos de estudio.

4.2.1 Barreras, Facilitadores y Oportunidades en el rol de Autogestor.

En el presente análisis se evidenciará los resultados obtenidos mediante el proceso de investigación, el cual da respuesta al objetivo específico de determinar barreras y facilitadores en función de la promoción de un rol autogestor de adultos con discapacidad Intelectual que han participado en los talleres de Autogestores.

Para responder a este objetivo, es coherente sentar las bases teóricas en torno a los conceptos de barreras y facilitadores. Para lo cual, en la Figura 4 se expondrán los factores contextuales que influyen en el funcionamiento de la persona con discapacidad. Los cuales poseen componentes personales y ambientales, a partir de este último se desprenden barreras y facilitadores.

Figura 4 Factores contextuales

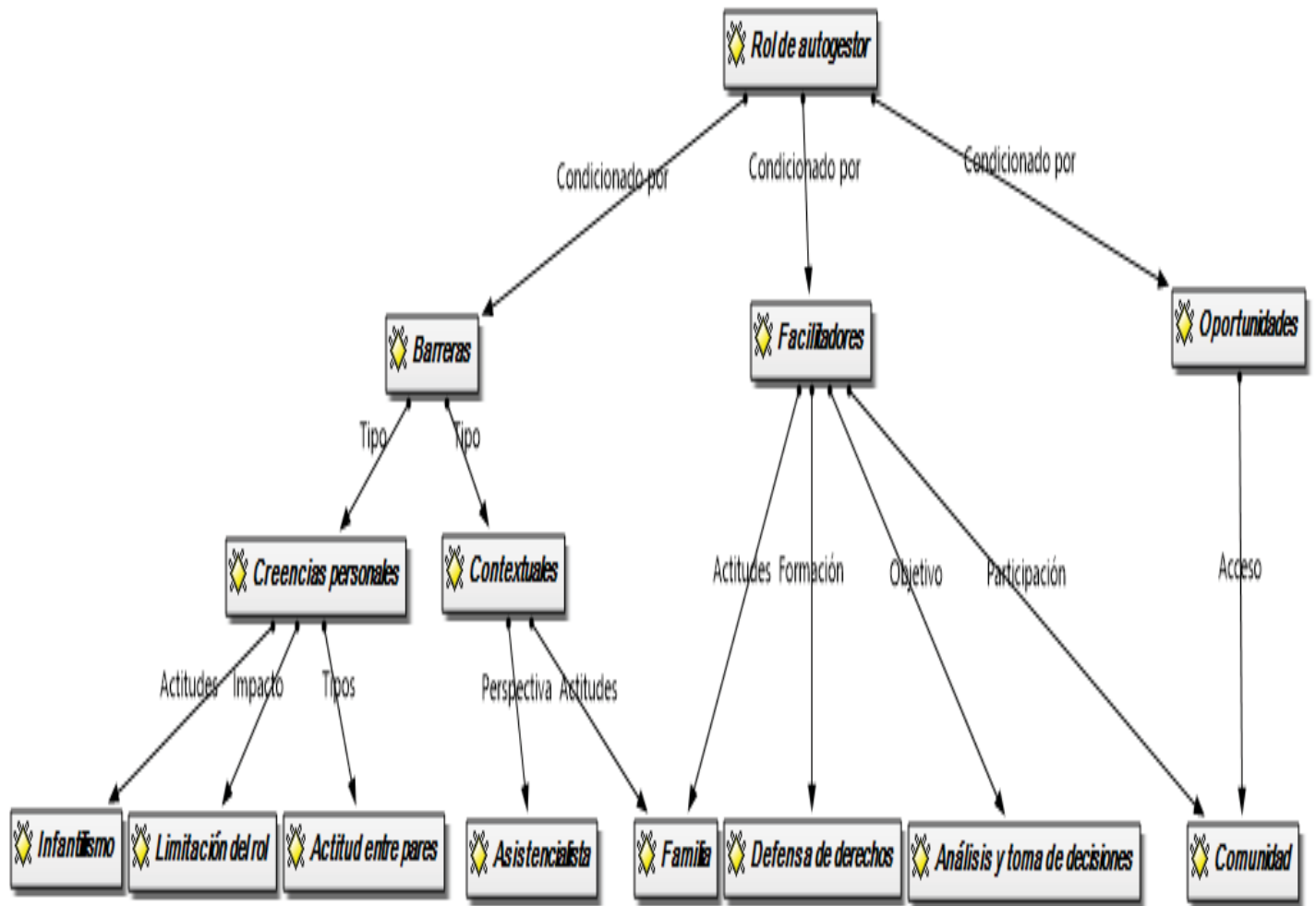


La figura N°4 presenta un mapa conceptual que categoriza los factores contextuales. Factores de carácter ambiental constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en que la persona vive y conduce su vida (OMS, 2001). En cuanto a las barreras, representan factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas con discapacidad, dado que impactan de forma directa, tanto en el funcionamiento físico de la persona, como en la realización de las actividades en su vida diaria. Ejemplos de estos aspectos se relacionan con la accesibilidad en el entorno físico, la tecnología, las actitudes de la población frente a la discapacidad y los sistemas, servicios, políticas u otras (Serrano et al., 2013).

Por otro lado, los facilitadores son aquellos factores que, estando presentes, mejoran el funcionamiento de las personas con discapacidad, puesto que incrementan las oportunidades de realización o desempeño de los individuos. En este sentido, dichos factores actúan de forma positiva si favorecen la implicancia en actividades de la vida diaria y de su interés, disminuyendo consigo las restricciones a la participación (OMS, 2001).

A partir de los relatos de los participantes y en relación con la teoría, se presentan las categorías acordes al **rol de autogestor** que se ve condicionado por facilitadores, barreras y oportunidades, expuestas en la Figura 5. En relación a los **facilitadores** se observa la formación para la defensa de derechos, el análisis y toma de decisiones como un objetivo y la participación en la comunidad. En cuanto a las **barreras** se evidencian de tipo contextuales y creencias personales, dentro del primeras se manifiesta una perspectiva asistencialista y actitudes de la familia. Acorde a las creencias personales se encuentran los tipos de actitudes entre pares, el impacto en la limitación del rol y las actitudes de infantilismo. De manera emergente surge la categoría de oportunidades, en que destaca el acceso a la comunidad.

Figura 5 Barreras, facilitadores y oportunidades para el rol de autogestor



Detallando los resultados obtenidos, en la línea de los facilitadores se observa la **defensa de derechos**, donde los participantes expresan que es concretada por medio de la formación en derechos acerca de las personas con discapacidad: “los autogestores sirven para defender los derechos de las personas con discapacidad” y se deberían seguir haciendo grupos de autogestores “porque uno ve nuestros derechos”. Asimismo, es visualizada como un aporte para el ámbito intrapersonal e interpersonal. En relación al primero, enfatizan en

la autoformación para enriquecer su rol: “aprendí un poco más sobre los problemas que tiene la sociedad”. En el ámbito interpersonal, señalan que mediante la formación podrían “hablar con las personas para explicarles los derechos, hacer que las personas vean a la persona con discapacidad”. Lo anterior, es coherente con lo planteado por Orozco y Valencia (2014) al referir que la formación en derechos y leyes en temáticas de discapacidad toman el carácter de herramienta indispensable a la hora de actuar en defensa. Por lo mismo, Plena Inclusión Madrid (2017) indica que los autogestores son grupos que defienden sus derechos y visibilizan al colectivo para reducir el desconocimiento que tiene la población. Basado en esa formación, Fundación Saraki (2017) señala que los autogestores aprenden a ayudar a otras personas con discapacidad, analizando y debatiendo situaciones que involucren sus derechos y deberes.

Otro facilitador es el **análisis y toma de decisiones**, el cual es considerado como el objetivo fundamental que debe alcanzar el autogestor para favorecer la igualdad en la concreción de derechos. Este aspecto es posible de lograr a partir de la formación previa acerca de los derechos que acogen a las personas con discapacidad: “Me gustaría que más adelante, si les gustaría hacer algo en todas las regiones de Chile para ayudar, hacer una ley o algo, para ayudar a personas que vivan aquí en Valparaíso con discapacidad” y “Vamos a ir a ponernos en campaña para poner las cuestiones...por ejemplo, la rampa, todo eso”.

Lo mencionado anteriormente se relaciona con los planteamientos de Inclusión International (2017) al indicar que los autogestores promueven cambios, en primer lugar, identificando prioridades frente a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, a través de una comunicación directa con ellos. En segundo lugar, llevan a cabo estrategias de acción, dirigidas a solucionar problemáticas concretas referidas a derechos.

Continuando con los facilitadores el preciso señalar que la categoría de comunidad representa un potenciador para la participación y acceso, funcionando tanto como un facilitador y una oportunidad, como se observa en la Figura 6.

Figura 6 *Comunidad*



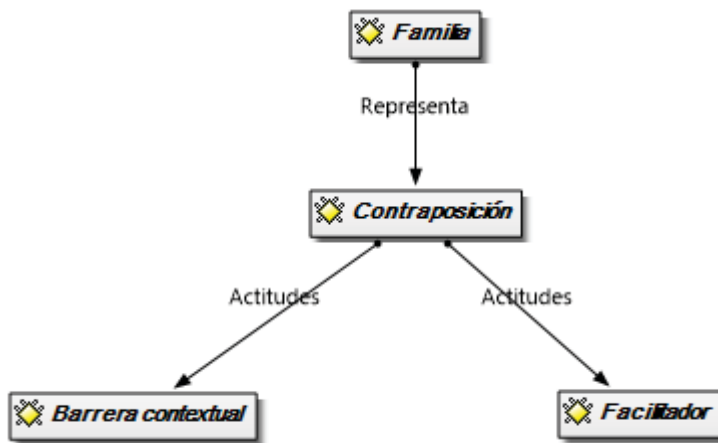
La **comunidad** es vista como un facilitador, puesto que resulta un medio de participación para ejercer su rol de forma plena: los autogestores sirven “para ser escuchada la voz del pueblo, de las personas pobres, de todo tipo, al final todos, saber que no hay ninguno que no sea importante, porque todos son importantes”. De igual manera, valoran la importancia de emplear diferentes modalidades de comunicación y escucha activa: “Puedo hablar con más personas con las manos”, lo que les permite ser un agente de cambio con el fin de favorecer la inclusión por medio de ésta: “Cuando yo estaba en un taller de la municipalidad que era de un concejal, de hecho, hablamos de la discapacidad”.

En base a lo mencionado, ONU (2006) reconoce que favorecer la plena participación en la comunidad beneficia el sentido de pertenencia de las personas con discapacidad y con ello, potencia que se conviertan en agentes de cambio. Junto a ello, los grupos de autogestores promueven que las personas participen activamente en sus comunidades, según Asdown (2013) ofrece “una oportunidad para abrirse a conocer nuevos espacios y tener experiencias”, tales como “salir de sus casas, de su barrio, participar en eventos con personas de otros países o regiones del país”, de este modo, convertirse en agentes de cambio. Por otra parte, el hecho de que las personas asistan a lugares de su comunidad, implica que pueden tener roles comunitarios y conocer las necesidades de otros, por medio de la comunicación.

De igual modo, es concebida como una **oportunidad** para desarrollar el rol de autogestor: “Puedo trabajar con personas de la parroquia” y “Sirve para conocer gente, mandarlos para ser autogestores”, de esta forma, cumplir con el fin de ampliar la información referida a derechos de las personas con discapacidad. A partir de aquello, Inclusion International (2017) indica que es fundamental que los autogestores sean incluidos como miembros activos en la comunidad, para así asegurar su participación en las decisiones que se toman, sensibilizar a la población y lograr un cambio cultural.

Al analizar la categoría de familia, se representa en una contraposición entre sus actitudes, funcionando tanto como un facilitador y como barrera contextual, véase la Figura 7.

Figura 7 Familia



Frente a las actitudes de la **familia** queda manifiesto que actúa como facilitador a partir de los relatos de la madre de una participante: “Yo este año quiero empezar a dejarla un poco más sola, pero necesito ayuda”. Lo que impacta en el rol de la autogestora: “Estoy feliz de andar sola, porque yo sé que puedo”. En este sentido, García y Martínez (2015) refieren que fortalecer la autonomía es uno de los objetivos de los grupos de autogestores,

ya que permite desarrollar la autonomía personal y social, posibilitando que actúen como agentes volitivos en sus diversos contextos.

En cuanto a los facilitadores, se destaca que estos están orientados a favorecer el rol de autogestor y el desarrollo de cada una de sus habilidades implicadas, impactando a su vez, en el desenvolvimiento en los diversos ámbitos de participación y toma de decisiones de las personas.

Para continuar con los resultados, al analizar las barreras es importante destacar que la familia también presenta actitudes que condicionan la concepción que tienen las personas con discapacidad de su desenvolvimiento como sujetos adultos: “Siempre hay que hacerles caso a los padres, sino te castigan, te pegan” y “Con mi pololo salimos, pero, siempre acompañados por alguien. Vamos al mall, por ejemplo, pero siempre acompañados por sus papás o mi mamá, nosotros caminamos adelante y los papás van detrás nuestro”. En base a ello, Gutiérrez (2014) menciona que la sobreprotección reviste una situación que limita las posibilidades de desarrollo, lo que impacta en una sensación de incompetencia, falta de desarrollo del autocuidado, autonomía e interés. Lo anterior repercute en que las personas con discapacidad intelectual deleguen a otros sus propias responsabilidades.

Una barrera contextual es la perspectiva **asistencialista**, donde los participantes focalizan su rol en la rehabilitación, esencialmente en presta ayudas físicas: “un abuelito que ande inválido, ahí le puedo ayudar...que ande con el bastón...guiarlo” y “Con silla de ruedas y ayudando en la calle a una persona para que ande solo”. Dejando manifiesto que su perspectiva y quehacer se sitúa bajo el modelo rehabilitador. Por lo cual, Palacios (2008) señala que dicho modelo relaciona la discapacidad con una enfermedad, la cual debe ser rehabilitada y normalizada en un rol pasivo. Lo que genera una subestimación de la persona, manteniendo respuestas sociales asistencialistas, alejándose de un enfoque de derechos.

Por otra parte, los participantes demuestran actitudes de **infantilismo**, al presentar inconsistencias en su discurso al momento de definir su etapa ciclo vital: “para mí ser un autogestor es ser una niña, o no, ser una persona adulta independiente” y “Cuando yo sea grande...”. En este sentido, la perspectiva cultural sobreprotectora del entorno que rodea a la persona condiciona su actuar y concepción acerca de sus propias capacidades. Por lo mismo, Gutiérrez, P., Moya, R., Saa, J., Yañez, N. y Campos, J. (2016) mencionan que a nivel social existe una visión proteccionista en el trato hacia las personas con discapacidad, esta actitud tiene como consecuencia la infantilización de este colectivo.

Otra barrera evidenciada es la **limitación del rol** de autogestor, en lo que se enfatiza que la labor sólo impacta en su núcleo más cercano: Los autogestores sirven “para mí y para mi mamá y para mi papá... porque me quieren” y a otras personas no les sirven los grupos “porque no son de mi familia y no tengo ninguna relación con ellos”. Situación que se contrapone con los planteamientos de Plena Inclusión Madrid (2017) en que uno de los objetivos de los grupos de autogestores es alcanzar mayor autonomía personal y social, en este último, refuerzan la idea de favorecer instancias de participación en la vida asociativa para favorecer la extensión de las interacciones fuera de su núcleo familiar.

Una última barrera son los tipos de **actitudes entre pares** en la que se manifestaron conductas condicionantes para la participación y la libertad de decisión de otros: “Oye, pon atención, no eso no” y “Tú no me puedes decir nada, porque yo sí soy una persona súper autónoma y no me conoces”. En consecuencia, esto provocaba omisiones en los discursos y respuestas acorde a la deseabilidad social. Arellano y Peralta (2014) considera a las interferencias como una transgresión a la necesidad de actuar como agente causal de su vida, ya que influye de manera inapropiada en la participación.

En síntesis, es importante destacar que, en torno a las oportunidades, Servicio de Información sobre Discapacidad (2003) refiere que implica el resguardo a la participación plena en la vida política, económica, cultural y social, de la PcD, eliminando cualquier tipo de discriminación, directa o indirecta, fundada su la discapacidad. Identificándose como una de ellas el acceso que tienen los participantes a la comunidad como un medio para

ampliar la información relacionada con el rol de autogestor y la concreción de los derechos de las personas con discapacidad. Lo anterior, tiene directa relación con las dimensiones de relaciones interpersonales, inclusión social y derechos, entendidas como aspectos relacionados a interacciones comunitarias, apoyos sociales, responsabilidades cívicas a partir del rol autogestor.

En relación a los facilitadores, OMS (2001) refiere que son aquellos factores que, estando presentes, mejoran el funcionamiento de las personas con discapacidad, puesto que incrementan las oportunidades de realización o desempeño de los individuos. Acorde a esto mismo, se evidencia la defensa de derechos, el análisis y toma de decisiones, junto con la comunidad: puesto que visualizan como un objetivo el análisis y toma de decisiones para la defensa de derechos, utilizando como un medio la formación en esta temática y la participación en la comunidad. Lo cual se encuentra en concordancia con las dimensiones de inclusión social, derechos y relaciones interpersonales, entendidas como aspectos relacionados a roles y actividades comunitarias, apoyos sociales, responsabilidades cívicas e interacciones comunitarias.

Asimismo, el cambio de actitudes de la familia en función de la promoción de la autonomía se encuentra acorde a las dimensiones de bienestar emocional y autodeterminación, puesto que involucran aspectos como el aumento de la seguridad, ambientes estables, elecciones, metas, decisiones y control personal.

En cuanto a las barreras, Serrano et al. (2013) señala que representan factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las personas con discapacidad, dado que impactan de forma directa, tanto en el funcionamiento físico de la persona como en las actividades de su vida diaria. En relación a los datos recabados, el asistencialismo, limitación del rol y la familia, visualizan a la persona con discapacidad como un ente pasivo, dirigen su rol sólo a su núcleo más cercano, junto con la manifestación de actitudes de sobreprotección ejercida por la familia. A diferencia de las dimensiones de inclusión social y derechos, entendidas como aspectos relacionados a la entrega de apoyos sociales, responsabilidades cívicas, respeto a la privacidad y dignidad.

A su vez, las actitudes entre pares y el infantilismo se observa que interfieren en la participación y toma decisiones de otros, junto a la presencia de expresiones discrepantes con la etapa del ciclo vital en que se encuentran. Encontrándose esto, en oposición a las dimensiones de calidad de vida, referidas al bienestar emocional, las relaciones interpersonales y la autodeterminación, que son entendidas como el aumento de la seguridad, mecanismos de autoidentificación, protección de la intimidad, elecciones, decisiones y control personal.

A continuación, y a modo de síntesis en la Tabla 5 presenta un resumen de los datos recogidos a través del análisis de contenido cualitativo de los discursos de los participantes en experiencias formativas, entrevistas formales e informales, desarrollo de afiches y cuestionarios de autoevaluación en el marco del Diplomado de autogestores PUCV. A partir de lo cual, es posible establecer categorías que condicionan en desarrollo y ejecución del rol de autogestor. Dichas categorías comprender facilitadores, barreras y oportunidades, dentro de ellas se rescata la defensa de derechos, participación en la comunidad, análisis y toma de decisiones, empleo, familia, asistencialismo, infantilismo, limitación del rol y actitudes entre pares.

Tabla 5 *Barreras, Facilitadores y Oportunidades*

Criterio	Facilitadores	Barreras	Oportunidades
Defensa de derechos	Los grupos de autogestores sirven al país para “defender los derechos de las personas con discapacidad” “Aprender sobre los derechos de la gente con discapacidad, aprendí un poco más sobre los problemas que tiene la sociedad” “Hablé con los chicos de		

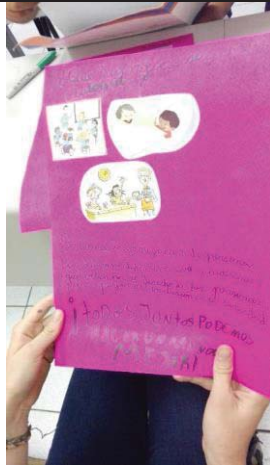
Valparaíso, con mis compañeros sobre el problema que tenía Valparaíso, que todavía no ha cambiado.... casi no hay inclusión”

“Hablar con las personas para explicarles los derechos, hacer que las personas vean a la persona con discapacidad”

Se deberían seguir haciendo grupos de autogestores “Porque uno ve nuestros derechos”

“En el curso de autogestor aprendí todo lo que nos enseñaron... las leyes”.

Autogestores son una “organización de personas con discapacidad, diversidad y autonomía que velan por el derecho de las personas para apoyar su inclusión en la sociedad. ¡Todos juntos podemos hacer un mundo mejor!”



Análisis y
Toma de
decisiones

“Cuando yo estaba en un taller de la municipalidad hablamos de la discapacidad, hablé con los chicos de Valparaíso sobre el problema que tenía Valparaíso, que todavía no ha cambiado”

“Están todas las calles rotas y las personas en silla de rueda se pueden caer fácilmente”

“Los buses no sirven para la gente en silla de ruedas, ni tampoco ciega... El piso está muy malo para las personas con discapacidad”

“Me gustaría que más adelante, si les gustaría hacer algo en todas las regiones de Chile para ayudar, hacer una ley o algo, para ayudar a personas que vivan aquí en Valparaíso con discapacidad”

“Decirles a los otros que

	<p>deben dejarlo pasar, decir córranse, hablar con las personas para explicarles los derechos, hacer que las personas vean a la persona con discapacidad”</p>	
	<p>“Vamos a ir a ponernos en campaña para poner las cuestiones...por ejemplo, la rampa, todo eso”</p>	
Comunidad	<p>El autogestor “se junta con harta gente, con la comunidad. Sirve para conocer gente, mandarlos para ser autogestores”.</p>	<p>El autogestor “se junta con harta gente, con la comunidad. Sirve para conocer gente, mandarlos para ser autogestores”</p>
	<p>Me puedo comunicar con diferentes personas “con las manos”.</p>	
	<p>Los autogestores sirven “para ser escuchada la voz del pueblo, de las personas pobres, de todo tipo, al final todos, saber que no hay ninguno que no sea importante, porque todos son importantes”.</p>	<p>“Trabajar con personas de la parroquia”</p>
	<p>“Cuando yo estaba en un taller de la municipalidad que era de un concejal, de hecho hablamos de la discapacidad”</p>	
Familia	<p>“Yo este año quiero empezar a dejarla un poco más sola, pero necesito ayuda” (Relato de madre de participante)</p>	<p>“Siempre hay que hacerles caso a los padres, sino te castigan, te pegan”.</p>
	<p>“Estoy feliz de andar sola, porque yo sé que puedo”</p>	<p>“Con mi pololo salimos, pero, siempre acompañados por alguien. Vamos al</p>

Asistencialismo	<p>mall, por ejemplo, pero siempre acompañados por sus papás o mi mamá, nosotros caminamos adelante y los papás van detrás nuestro”.</p> <p>“Siempre hay que hacerles caso a los papás, porque son los papás”</p> <p>Podría ayudar a “un abuelito que ande inválido, ahí le puedo ayudar...que ande con el bastón...guiarlo”</p> <p>“Con silla de ruedas y ayudando en la calle a una persona para que ande solo”.</p>
Infantilismo	<p>“Ayudar a las personas con discapacidad a tener más capacidad, porque ellos aprenden a caminar con terapia”.</p> <p>Los autogestores son “niños con discapacidad”</p> <p>“Cuando yo sea grande...”</p> <p>“Tía me lleva al baño es que no sé dónde está”, “me lleva la mochila, quiero ir al baño” y “dame la mano”.</p>

	Para mi ser un autogestor, ser una niña, o no, ser una persona adulta independiente
Limitación del rol de autogestor	Los autogestores sirven “para mí y para mi mamá y para mi papá... porque me quieren” A otras personas no les sirven los grupos “porque no son de mi familia y no tengo ninguna relación con ellos”
Actitudes entre pares	“Oye, pon atención, no eso no”. “Tú no me puedes decir nada, porque yo sí soy una persona súper autónoma y no me conoces”

4.2.2 Identidad de Discapacidad.

Dando paso al siguiente objetivo, emerge la necesidad de relevar elementos claves en relación a la identidad de discapacidad que tienen los participantes, puesto que impacta en el desarrollo del rol autogestor.

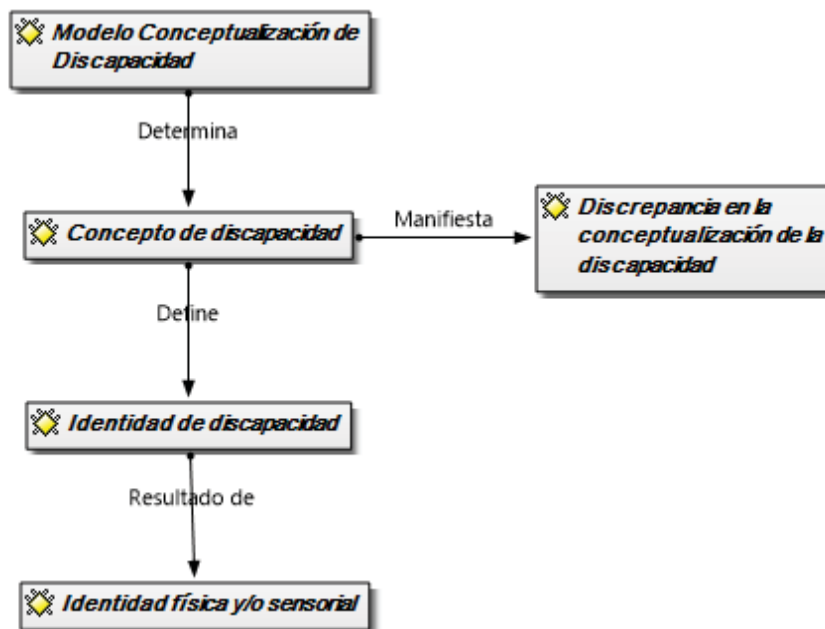
Para sentar las bases de este objetivo, es necesario definir los lineamientos teóricos en torno a éste. Por un lado, el término de “discapacitado” evoca una condición que la engloba y la define, es decir, acaba impactando la identidad de la persona. Mientras que la expresión “persona con discapacidad”, indica que antes que nada está la persona tenga o no

discapacidad, como el resto, pero con una característica especial que es precisamente la discapacidad, como muchas otras (Ferreira, 2007).

En este sentido, el término identidad de discapacidad puede ser entendido desde la mirada de Mercado y Hernández (2010), al señalar que se genera a través de un proceso social en el cual el individuo se define a sí mismo, a través de su inclusión en una categoría. Asimismo, la discapacidad como constructo social se conforma a diario en las relaciones sociales entre las personas, entre los grupos sociales, en el tejido social. Se construye en las decisiones que tomamos, en las actitudes que asumimos, en la manera que construimos y estructuramos el entorno físico, social, cultural e ideológico en el que nos desenvolvemos (Jol, 2002).

A partir de lo cual, en la Figura 8 se desprenden categorías relacionadas a los elementos que conforman la identidad de las personas con discapacidad. En este sentido, el modelo de conceptualización de discapacidad determina al concepto de discapacidad, al esclarecer los lineamientos base para forjarlo. Junto a ello, se manifiesta una conceptualización que evidencia discrepancia al estar de forma paralela en su discurso el modelo médico y social. Bajo esto, se define la identidad de discapacidad la que da como resultado aquella que enfatiza mayormente a aspectos físicos y/o sensoriales.

Figura 8 Elementos claves para la identidad de Discapacidad



Acorde a la categoría de **modelos de conceptualización de discapacidad**, se visualiza tanto el modelo rehabilitador como social, representando una mayor prevalencia el médico en los discursos y actuación de los participantes. Respecto a éste, principalmente se evidencia en el discurso una postura asistencialista para dar atención a la discapacidad, de esta forma, conceptualizan a la discapacidad como un problema interno de la persona: “El autogestor sirve como ejemplo, porque si uno tiene un problema como una discapacidad, puede trabajar perfectamente” o señalan que un autogestor puede ayudar a personas sin discapacidad para que éstos se formen como terapeutas en rehabilitación física: “Ayudar a las personas con discapacidad a tener más capacidad, porque ellos aprenden a caminar con terapia”.

Por lo demás, señalan que la persona con discapacidad requiere un acceso al empleo fundado en su discapacidad, situación por la cual desvaloriza las capacidades de la persona para acceder y desempeñarse en el cargo otorgado: los autogestores “Les sirve para ayudarlas, a ayudar a las personas que tienen discapacidad para ofrecerles trabajo”. Lo

anterior, se relaciona con la teoría de Velarde (2012) al referir que este modelo enfatiza su perspectiva en las deficiencias, considerando que las PcD deben ser rehabilitadas para concebirlos como un aporte a la comunidad, de manera tal que logre características válidas bajo los estándares normales. Este hecho es consecuente con procesos de normalización, donde la persona adquiere valor al momento de cumplir con los estándares de ciudadano aceptables. Por lo mismo, existe una subestimación de sus capacidades y un tratamiento social basado en actitudes paternalistas y caritativas.

A su vez, bajo el modelo social, los participantes aluden que las personas con discapacidad “no deben ser vulnerados por la sociedad por ser diferentes, no ser discriminados”. Por lo que asumen que la condición de la persona no debe impedirse desenvolverse en la sociedad, si no que esta tiene la responsabilidad de otorgar oportunidades de consecución de derechos en igualdad de condiciones.

Frente a los modelos anteriormente visualizados, éstos determinan la **conceptualización de discapacidad** que esbozan los participantes, es posible identificar que dentro de su identidad de discapacidad destaca la física y/o sensorial: “las leyes son para los que transitan en silla de ruedas”, “pero si pusieran una rampa o algo así para las personas con discapacidad, ellos podrían vivir mejor”, “como tú no tienes mano no puedes trabajar” y ser autogestor sirve “para ayudar a otras personas con discapacidad, como la silla de ruedas o ayudar a otras personas que no ven”, “Valparaíso está muy complicado en el asunto de la discapacidad, casi no hay inclusión. Los buses no sirven para la gente en silla de ruedas, ni tampoco ciega”. En conclusión, limitan a la figura de la persona con discapacidad, esencialmente aquella física y/o sensorial.

Además, los participantes manifiestan una **discrepancia en la conceptualización de la discapacidad**. Mencionando conceptos tales como “inválidos” y “discapacitados”, los cuales se encuentran bajo el modelo médico, tal como indica Toboso y Arnau (2008), la persona con discapacidad se englobada en un concepto que subestima sus capacidades y que requiere de un tratamiento social con actitudes paternalistas y caritativas para adquirir un valor como personas y ciudadanos

Como también, se observa en sus discursos el concepto de “persona con discapacidad”, los cuales según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (2001) corresponden a un modelo social, conceptualizando la discapacidad como un conjunto de condiciones de las cuales el contexto es creador de muchas de ellas, por lo que no es considerado como un atributo de la persona.

En base a lo mencionado, dichos conceptos sientan las bases para forjar la identidad de las personas, como señalan Mercado y Hernández (2010), ésta se genera a través de un proceso social a partir de la cual el sujeto logra definirse. De igual manera, Jol (2002) refiere que la discapacidad es entendida como constructo social que se construye a diario en las relaciones sociales.

También, en la construcción de representaciones gráficas construidas por los participantes a partir de la temática de derechos, presentadas en la Tabla 6 se evidencia que éstos disocian el derecho a la familia y libertad a la vida de las personas con discapacidad. De esta forma, se visualiza que la identidad de discapacidad de los participantes tiene como resultado una mirada en que dicha condición engloba tan solo al grupo de personas que poseen rasgos fenotípicos, es decir principalmente discapacidad física y/o sensorial.

Acorde a lo anterior, Mercado y Hernández (2010) indican que la **identidad de discapacidad** se genera a través de un proceso social en que la persona construye y se define a sí misma, a través de la inclusión que vivencian. Por tanto, Jol (2002) indica que la identidad es construida según las decisiones que se toman y las actitudes que se asumen para estructurar el entorno físico, social, cultural e ideológico en que se desenvuelven.

Tabla 6 Construcciones gráficas sobre Derechos y discapacidad

Derechos y discapacidad	Construcciones gráficas
Vida	 <p>Derecho a la vida al ser humano (a la vida de un ser humano)</p> <p>The poster features several small illustrations: a person in a wheelchair, a person with a hearing aid, a person with a prosthetic leg, a person with a hearing aid, a person in a wheelchair, a person with a hearing aid, a person in a wheelchair, a person with a hearing aid, a person in a wheelchair, and a person with a hearing aid.</p>
Salud	 <p>Salud</p> <p>The poster includes a photograph of a doctor examining a patient and a small illustration of two people standing together.</p>
Accesibilidad	 <p>Físico</p> <p>Cognitivo</p> <p>Físico</p> <p>Accesibilidad</p> <p>The poster is divided into three sections. The top section, labeled 'Físico', shows a person in a wheelchair using a ramp. The middle section, labeled 'Cognitivo', shows a person using a screen reader. The bottom section, labeled 'Físico', shows a person in a wheelchair being assisted by another person.</p>

Empleo



Libertad



Familia



En síntesis, es posible señalar que la identidad de discapacidad que refieren las personas en su discurso se basa en concepciones y prácticas culturales que han determinado la construcción de la misma y con ello, la forma de relacionarse consigo y con otros.

Por tanto, hemos visualizado que la teoría concuerda con el discurso de los participantes, ya que, éstos manifiestan una identidad basada en una conceptualización de discapacidad que transita entre el modelo médico y social, manifestando una discrepancia en dicha conceptualización. En ella, evidencian principalmente una concepción ligada a que la discapacidad es una condición que se relaciona netamente con aspectos físicos y/o sensoriales y junto a ello, refieren que requieren tratamiento asistencialista para su desarrollo.

Bajo dicha discrepancia, en ocasiones se apunta a una conceptualización del modelo médico o social. En torno éste último, se asume la responsabilidad del contexto de proveer oportunidades y favorecer la igualdad de condiciones. En contraposición, refieren a la discapacidad como un problema propio de la persona, el cual debe ser observable a través de características fenotípicas, asociándolas a una identidad negativa. Lo anterior, influye directamente en la concreción de su rol de autogestor, ya que, limitan y enfocan dicho rol a un contexto limitado, enmarcado en una perspectiva asistencialista que favorece particularmente a personas con discapacidad que demuestran características fenotípicas evidentes. En directa relación, Ferreira (2007) menciona que la manera de conceptualizar la discapacidad a nivel social no resulta uniforme e inalterable en el tiempo, más bien, puede ser comprendida desde distintos modos según el contexto cultural, los cuales impactarán en la actuación social.

V. Discusión

El objetivo principal de la presente investigación ha sido analizar las percepciones de adultos con discapacidad intelectual frente al rol de autogestor, con el fin de vislumbrar las implicancias en su vida y las oportunidades de concreción de sus derechos. Bajo este propósito, se desprenden los objetivos de conceptualizar desde su perspectiva el conocimiento acerca del rol, además, determinar barreras y facilitadores en función de la promoción de este. Para finalizar, reconocer los elementos claves que componen la identidad de discapacidad que poseen los participantes con el fin de visualizar su impacto en la concreción de un rol autogestor.

De acuerdo a lo anterior, el proceso investigativo se realizó a partir de una Investigación-Acción, a través de técnicas de recogida de información pertenecientes al área etnográfica, las que en su conjunto permitieron dar respuesta al propósito general de la misma, junto a levantar datos significativos que aportan a la construcción de nuevos conocimientos relacionados a la temática señalada.

A partir del análisis de esta investigación, es posible establecer que el primer hallazgo corresponde a conceptualizar el conocimiento de los participantes en cuanto a su rol de autogestor. En este sentido, lo conciben como un conjunto de habilidades, entre las que destacan: comunicación, autoconocimiento, autorrepresentación, autodeterminación, empoderamiento y autonomía.

En concordancia, con la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual FEAPS BALEARES (2008) refiere que el movimiento de autogestores tiene como objetivo adquirir habilidades de comunicación, alcanzar mayor autonomía personal y social, aumentar sus posibilidades al hablar y decidir por sí mismos, aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana, debatir sobre asuntos que les son propios, poder participar en la vida asociativa y de la comunidad y ser protagonistas de su vida, compartiendo experiencias y solucionando sus propias dificultades.

De igual modo, Urizarna (2013) señala que es necesario promover habilidades de asertividad, autodefensa, resolución de problemas, desarrollo de confianza en sus capacidades y toma de decisiones para controlar sus vidas. Junto con adquirir mayor autonomía para decidir sobre aspectos que tienen que ver con su vida (Asdown, 2013).

En esta línea los participantes, plantean que estas habilidades son factores determinantes para favorecer la transición a la vida adulta, a través de una toma de decisiones consciente tanto en su vida personal como en la de otros miembros de su contexto. De esta manera, las valoran como promotores del cambio paradigmático en búsqueda oportunidades que promuevan la inclusión social.

Un aporte que se desprende de esta investigación, es que por medio del desarrollo de dichas habilidades pueden tomar decisiones en los diversos ámbitos, permite que puedan hablar por sí mismos, sean sus propios portavoces y protagonistas de su vida; promoviendo consigo la autodefensa. Lo anterior se encuentra en coherencia con Plena Inclusión Madrid (2015), quienes señalan que es fundamental formar y educar grupos de autogestores, los cuales se consideran como “autodefensores”, siendo personas que abogan por sus propios intereses y poder adquirir una toma de decisiones en aquellos aspectos que los involucran.

Profundizando con las habilidades, la autorrepresentación es definida por ellos como una herramienta para lograr una representatividad en diversos contextos, así llevar a cabo acciones que apunten a la consecución igualitaria de derechos. En concordancia, Prieto y Riggio (2013) la conceptualiza como la generación de representatividad política y cultural dentro de la sociedad dominante, por medio de la construcción de una identidad válida en igualdad de derechos, lo que da paso a que las propias personas se empoderen de la situación que los involucra como principales implicados.

Lo mencionado se contrapone con las normativas nacionales vigentes, específicamente la Ley N° 18.600/87 que establece nuevas normas sobre los discapacitados mentales, donde se valida el procedimiento de interdicción, declarando a la persona con

discapacidad intelectual como carente de voluntad relativo a su condición; mermando así su capacidad jurídica.

Frente a dicha realidad, el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014) declara la vigencia de esta ley implica una vulneración de derechos que impide que puedan ejercerlos en igualdad de condiciones impactando en la toma de decisiones, situación que, según Cruz et al. (2015) se contrapone con las prácticas propuestas por la actual Ley N° 20.422/10.

Para lograr concretar el rol de manera efectiva, es fundamental que los participantes desarrollen de manera integral la habilidad de autoconocimiento, ya que en sus discursos y acciones queda en evidencia que, a pesar de que reconocen sus potencialidades, requieren de apoyo para reconocer sus debilidades. Al no identificarlas, ven dificultado el planteamiento de objetivos atingentes a su realidad y proyecto de vida. Lo cual se condice con Arellano y Peralta (2013) quienes indican que el conocimiento comprensivo de sus capacidades personales favorece el alcanzar metas.

Sumado al desarrollo de habilidades para la autodefensa, enfatizan en que pueden concretar un cambio cultural a partir de su rol aspirando a la inclusión social y con ello, ampliar la participación efectiva y proactiva en diferentes contextos. En base a lo expuesto, Plena Inclusión (2017) concuerda al referir que el autogestor hace alusión a personas adultas con discapacidad intelectual, organizadas para trabajar en el análisis de cuestionamiento referidos a la defensa de derechos y visibilización de un colectivo con el fin de reducir el desconocimiento generalizado de la población.

Asimismo, Moreno et all., (2014) señala que mediante esta acción se pretende que las PcDI reciban las herramientas necesarias para expresar sus opiniones, ser conscientes de sus derechos y hacerlos valer, a través de la formación focalizada en el análisis de la CDPD y en las políticas públicas de su país.

No obstante, para el ejercicio del rol se evidencian interferencias de índole cultural, familiar, personal, de servicios y laboral que limitan el quehacer. Lo que se contrapone con

Wehmeyer M., Kelchner, K., y Richards, S. (1996) indica que para que la persona sea un agente causal de su vida debe generar elecciones y decisiones, libre de interferencias o influencias innecesarias. En aporte a la teoría existente, a partir de estos hallazgos se visualiza como una necesidad el evaluar la existencia de interferencias en el desarrollo de los programas de autogestores, para generar planes de acción que las minimicen, dada la implicancia que esto reviste para la concreción íntegra de su rol.

Otra limitación detectada es que reducen el impacto de su rol hacia un grupo minoritario de personas, que ellos consideran como más vulnerable y que han sufrido de discriminación. El cual está compuesto por personas con discapacidad física y/o sensorial, los que a partir de la concepción cultural han sido mayormente visibilizado.

Esta postura resulta sesgada bajo los planteamientos de Fundación Saraki (2017), la cual señala que los autogestores reciben formación para aprender a ayudar a otras personas con discapacidad, analizando y debatiendo situaciones que involucren sus derechos y deberes. De tal manera que el impacto del rol debe abarcar a todas las personas con discapacidad.

En esta misma línea, los participantes señalan que su alcance favorece sólo a su entorno más próximo. En contraposición, Plena Inclusión (2017) refiere que el objetivo de estos grupos es favorecer la toma de decisiones en su vida cotidiana, asociativa y de la comunidad. Por tanto, la concepción de que su rol influye sólo en su entorno familiar, minimiza el real impacto que este rol ejerce en la sociedad.

Los aspectos que limitan el rol, señalados anteriormente podrían tener relación con las oportunidades de participación plena condicionadas por las concepciones culturales en los diversos sistemas. Se ha identificado que estos espacios son reducidos, por tanto, en la realidad de alcance en que se desenvuelven, sólo consideran su participación, toma de decisiones y concreción del rol limitada a esos ámbitos.

Bajo lo expuesto, Inclusión Internacional (2014) refiere que, debido a ideas preconcebidas, mitos y prejuicios sobre su “capacidad” en su entorno, principalmente por

sus familiares inmediatos o proveedores de servicios, ven limitada su posibilidad de expresión, al negárseles el derecho a controlar su propia vida y tomar decisiones.

Asimismo, es posible evidenciar que el impacto del rol se ve relacionado con las oportunidades de participación social plena, ya que, influye en los ámbitos para llevar a cabo un accionar basado en la toma de decisiones, lo que se encuentra mermado por agentes externos y la cultura preponderante. Por ende, el rol de autogestor busca impactar en la cultura, apuntando a la inclusión social, más no resulta suficiente, por lo que es necesario que los agentes externos ejerzan una influencia positiva. Esto, para que las personas logren la concreción de su rol y lo lleven a cabo a una extensión en diversos ámbitos.

Lo anterior, permite cambiar concepciones culturales en diversos sistemas donde participan las personas con discapacidad intelectual, modificando las percepciones relacionadas a ellos, impactando directamente en la calidad de vida. En consecuencia, generaría una transformación cultural a través de las influencias personales que manifiestan una visibilización social, la cual termina repercutiendo en el ambiente en el que estos sujetos se desenvuelven.

De esta manera, la dimensión de Inclusión Social se encuentra implicada debido a que el rol de la persona puede verse limitado o favorecido por esta misma. En este sentido, su rol se vería potenciado en diversos contextos que propicien oportunidades de participación, con los apoyos necesarios para su desenvolvimiento. No obstante, al no participar efectivamente en diversos ambientes, su rol se ve limitado solamente a los contextos en que se desenvuelven. Esto concuerda con lo descrito por Díaz (2010) en que visualiza a la discapacidad como una característica de la persona, que no debe ser considerada como una dificultad que impida la participación plena en todos los procesos relacionados con la calidad de vida, más bien, debe asegurarse una sociedad inclusiva.

En concordancia, Vega, V., Jenaro, C., Morillo, M., Cruz, M., y Flores, N. (2011) nos indican que es crucial que las personas con discapacidad intelectual tengan control en

los diversos ámbitos de participación, con el fin de experimentar una vida en comunidad e inclusión social, asegurando apoyos individualizados.

En los análisis realizados, destacan los hallazgos en cuanto a barreras, facilitadores y oportunidades para la concreción del rol autogestor por los factores antes señalados que coexisten ejerciendo una influencia, ya sea positiva o negativa en el desarrollo de dicho rol.

Tabla 7 Síntesis de facilitadores, barreras y oportunidades en relación al rol de autogestor

Facilitadores	Defensa de derechos, análisis y toma de decisiones, comunidad y familia.
Barreras	Asistencialismo, infantilismo, limitación del rol, familia y actitudes entre pares.
Oportunidades	Comunidad.

Un elemento a destacar en su articulación es la familia, la cual impacta en la autonomía de las PcDI, por medio de la orientación en acciones y decisiones de su vida diaria. Resulta crucial para el desenvolvimiento autónomo de las personas, tal como señala Sánchez (2014) la familia es la primera institución que ejerce influencia en la persona. De igual manera, es un sistema que debe ser concebido como una unidad de apoyo social por su alto grado de interacción e implicancia en su funcionamiento (FEAPS, 2008). Por estos motivos, consideramos que dependiendo de la influencia que ejerza la familia se otorgarán oportunidades para que la persona desarrolle habilidades del rol de autogestor, dado que, en el proceso investigativo, se evidencio una dualidad en el impacto que tiene la familia debido a sus actitudes, teniendo como consecuencia que la autonomía se vea mermada o potenciada según sea su interacción. Esta situación es extrapolable a la realidad vivenciada por INICO (2009), quienes detectan que existe una dualidad, en que algunas familias representan un freno y en otros, estimulan todo lo posible el desarrollo de la habilidad de autodeterminación.

Otro factor que resaltan es la comunidad, visualizado con una connotación positiva, bajo la posibilidad de poder ejercer su rol de manera plena, poniendo en práctica cada una de sus habilidades, a fin de ejercer cambios sociales en sus contextos; lo que se demuestra como una fortaleza. Junto a ello, lo consideran una fuente para visibilizarse como autogestores y de esa manera, reflejar problemáticas para generar un cambio cultural. De esta manera, será posible favorecer la iniciativa de ampliar la formación de nuevos autogestores, con motivo de impactar en la sociedad mediante un cambio cultural que busca la inclusión social como último fin.

En concordancia a lo señalado, Inclusión Internacional (2017) indica que al incluir a los autogestores como miembros activos en la comunidad se asegura su participación en las decisiones que se toman, sensibilizan a la población y logran un cambio cultural.

Tomando en cuenta los indicadores familia y comunidad, es posible establecer que la interacción puede favorecer o perjudicar la calidad de vida individual de los sujetos, ya que según mencionan Schalock y Verdugo (2007), los factores ambientales ejercen influencia en el alcance de un estado de bienestar personal en todas sus dimensiones.

Un resultado emergente dice relación con los elementos claves que componen la identidad de discapacidad que impactan en la concreción del rol.

Un primer hallazgo corresponde a la discrepancia y coexistencia de los modelos que conceptualizan la discapacidad, donde se evidencia predominancia del modelo rehabilitador, ya que los participantes reflejan una perspectiva peyorativa en función de la discapacidad, entendida como un problema interno que requiere de apoyo asistencialista. Desde la mirada de Toboso y Arnau (2008), las personas se convierten en “objetos médicos” a los que se le deben atender en espacios sobreprotegidos. Esto, con el fin de lograr un estándar aceptable de ciudadano, por medio de un espacio sobreprotegido y actitudes paternalistas en que se subestiman sus capacidades e invisibiliza la responsabilidad social para la provisión de apoyos y oportunidades destinadas a favorecer la autonomía e independencia de las PcDI.

Lo anterior, representa una mirada asistencialista que, según Alfaro (2017) invisibiliza la existencia de responsabilidades sociales, con ello las oportunidades de participación en la sociedad y el goce de derechos.

En este sentido, se forja una identidad de discapacidad que apunta hacia las carencias que refleja la persona con discapacidad, lo que se ve formado por las concepciones sociales insertas por la cultura predominante. Por lo mismo, Ferreira (2008) refiere que la concepción de la identidad de “persona con discapacidad” es basada en la carencia de atributos necesarios para alcanzar un ideal de persona, por lo que las características particulares de la discapacidad los lleva al descubrimiento de una identidad negativa y marginalizada. En concordancia, Nuñez (2014) señala que los atributos culturales son valorizados y relativamente estables en el tiempo, los que radican en una autoasignación de los mismos, para así poder convivir en sociedad siendo legitimado por otros.

Bajo esto, Castellanos y López (2009) señalan que, existe una relación fundamental entre la cultura y el constructo de discapacidad, ya que las personas con discapacidad se desarrollan al interior de una sociedad, la cual debe ser entendida como forjadora de significados, por lo que define sus relaciones y roles en base a sus experiencias sociales y físicas.

Dicha interacción, según Tello y Sancho (2013) se desarrolla bajo un modelo de conceptualización de discapacidad, siendo el modelo social el que está directamente relacionado con la CDPD, lo que significa que reviste su importancia en el énfasis que otorga al reconocimiento y ejercicio de sus derechos de manera plena en su interacción con la sociedad, potencia su autonomía, independencia individual, el respeto por su dignidad inherente y libertad de tomar sus propias decisiones.

No obstante, el discurso de los participantes refleja una conceptualización que en su mayoría difiere del modelo social, por lo tanto, son ellos mismos los que se limitan en sus acciones, actitudes, relaciones, deberes y derechos al tener una perspectiva asistencialista

sobre la discapacidad. En contraposición con la postura de Palacios y Bariffi (2007) este modelo es de responsabilidad colectiva, por tanto, se deben hacer modificaciones ambientales que permitan la plena participación en las diversas áreas de la persona, minimizando formas de discriminación.

Otro hallazgo relevado del discurso, es que los participantes expresan aspectos ajenos a la vida de las personas con discapacidad como el derecho a la libertad y a tener una familia, lo que impacta en la concreción de su rol en estos ámbitos. Lo anterior, se encuentra en concordancia a lo mencionado por González (2001) quien refiere que la valoración social de la discapacidad es un proceso que no depende de una sola persona ni de un solo acto, sino que está incluido dentro del imaginario social. Asimismo, es la sociedad quien cumple la función de determinar los roles a partir de los significados que se forjan en la construcción de las interacciones culturales (Castellano y López, 2009).

Un último hallazgo emergente gira en torno a la identidad de discapacidad, la cual según los participantes se focaliza en personas que presentan rasgos fenotípicos, de la cual reconocen una discapacidad relacionada a lo físico y/o sensorial, invisibilizando a las PcDI, por ende, limitando la figura. Por este motivo, dichos participantes no se sienten discapacitados, ya que no visualizan en sí mismos los rasgos físicos que los harían pertenecientes a este grupo.

En base a lo anterior, es posible evidenciar a partir de las campañas generadas por SENADIS, una tendencia a enfocar su conceptualización hacia las personas con discapacidad desde una mirada restringida en aspectos físicos y/o sensoriales, invisibilizando a aquellas personas con discapacidad intelectual. Entre los años 2016 y 2018, surgen campañas que abarcan temas como la nueva Ley de Inclusión Laboral, Proyecto de Inclusión Laboral, Promoción de los derechos y adecuada forma para referirse a las personas con discapacidad y, por último, Jardines de verano de la dupla Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI) y SENADIS en Arica; las cuales enfatizaban en el respeto de derechos y oportunidades de inclusión, destinada únicamente a personas con discapacidad física y/o sensorial.

En consecuencia, su rol como autogestores se ve limitado dado que enfocan su actuar a la defensa de los derechos de ese grupo en particular, sin contemplar la necesidad de la consecución de los derechos de las PcDI, quedando desarraigados de su identidad. En este sentido, es posible concluir que las PcDI representan a una minoría dentro de un grupo que históricamente ha sido vulnerado, asimismo, figuran entre las más desatendidas e invisibles de la comunidad con discapacidad (Hunt, 2005).

Dando paso a un cierre general de la presente investigación es posible concluir, respecto de la relevancia de los grupos de autogestores en nuestro país, que éstos actúan como un medio para la defensa en promoción de la consecución de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Para que recuperen la voz que les fue negada históricamente y así, ser los principales agentes volitivos de sus vidas, con el fin de ejercer y gozar de sus derechos en igualdad de condiciones (Inclusion International, 2014).

Con el motivo de cumplir con los postulados insertos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es necesario que la sociedad en general y las PcDI adquieran conocimientos respecto a los derechos que acogen a este grupo minoritario. Sumado a ello, es relevante que todos se responsabilicen a través de sus acciones y actitudes, apuntando hacia un cambio cultural que se manifieste en políticas públicas atinentes a las necesidades reales. Por tanto, es relevante tener en cuenta que la verdadera experiencia la ostentan exclusivamente las PcDI, puesto que su cosmovisión considera un valor esencial para solucionar problemas relativos a la misma, ya que son los verdaderos protagonistas de los mismos.

En consecuencia, a lo mencionado, es inherente la necesidad de ahondar en el conocimiento sobre derechos e inclusión social, como una responsabilidad del Estado. Este hecho se ve reflejado en la cifra entregada por SENADIS (2016) en que señala que sólo un 11,4% de las PcD conoce la existencia y/o lineamiento de la Ley N° 20.422/10, lo que resulta insuficiente para generar cambios, evidenciando con ello una barrera para su desenvolvimiento como agentes volitivos y la lucha por la concreción de sus derechos

inadmisibles. Situación que, a su vez, es contraproducente con los objetivos de la ley antes mencionada, en que refiere que es vital el conocimiento masivo sobre ésta en la comunidad.

Frente a este desconocimiento es fundamental que se formen grupos de autogestores, ya que de este modo propician un cambio cultural y concientización respecto de sus derechos y que se tenga en cuenta la necesidad de llevar a cabo modificaciones ambientales pertinentes para su consecución. Tal como indica Arellano y Peralta (2013) para optimizar los objetivos de la CDPD, es fundamental que los autogestores sean los principales agentes de cambio, implicados en velar por su propia igualdad de oportunidades y condiciones en la sociedad. Lo que resulta necesario para el progreso y desarrollo cultural para favorecer la inclusión, permitiendo una participación activa e igualitaria en los diversos ámbitos de participación.

Mediante la partición en igualdad de derechos se verá favorecida la calidad de vida individual, dado que el acceso a los espacios de su interés que históricamente se les ha negado por su condición, entendiéndola “como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional; tiene propiedades éticas, universales y énicas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales”(Schalock y Verdugo, 2007: 22). A su vez, la calidad de vida se verá favorecida por la formación para el desarrollo de habilidades de autogestor, ya que permiten el desenvolvimiento autónomo en todos los ámbitos de participación.

Por todas las razones señaladas, resulta necesario generar políticas públicas que estipulen el desarrollo de grupos de autogestores, ya que, con éstas se hace posible generar acciones prácticas que se encuentren acorde a los postulados insertos en la CDPD y en la Ley N° 20.422/10 que velan por la concreción de los derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad. En cuanto a esta última, BCN (2010) señala que los programas del Estado destinados a este grupo deben tener el objetivo de mejorar la calidad de vida, principalmente, por medio de la promoción de sus dimensiones. Lo que deja en evidencia la implicancia positiva de la puesta en práctica de estas medidas.

Para finalizar, en base a los hallazgos evidenciados en la presente investigación, es posible concluir que debe ser considerado una responsabilidad del Estado el garantizar, velar y abogar por la ejecución de políticas públicas específicamente orientadas a consolidar el desarrollo de grupos de autogestores, tomando en cuenta la importancia que éstos revisten, ya mencionada a lo largo de la línea investigativa presentada. Con la razón de asegurar una sociedad de derechos como un fin último de alcanzar una convivencia inclusiva y con ello, una calidad de vida óptima para todos sus ciudadanos.

VI. Proyecciones y Limitaciones

6.1. Proyecciones.

Tras el proceso de investigación es posible vislumbrar la necesidad, en primer lugar, de ampliar la formación de grupos de autogestores, en que los participantes tengan un rol más activo en relación a las temáticas a abordar, de esta manera, que la formación se realice en base a sus propias necesidades mediante un diálogo cooperativo y la detección de las necesidades sentidas. Junto a ello, es importante que los soportes de los programas de formación intencionen los contenidos y habilidades que les permitan desarrollar la defensa y autodefensa de sus derechos en el contexto chileno, a través de la mediación con los protagonistas de los grupos de trabajo.

En segundo lugar, considerar el trabajo directo con la familia en un medio paralelo al programa de formación con los protagonistas, con el fin de que este agente contextual actúe como potenciador del rol de autogestor en la comunidad, ya que este aspecto fue identificado tanto como un promotor y obstaculizador de la concreción de las habilidades que implican el rol de autogestor de los jóvenes y adultos que participaban.

En tercer lugar, se considera necesario incluir en el programa de formación de futuros autogestores, temáticas dirigidas a favorecer una conceptualización de la identidad de discapacidad positiva, junto con apuntar hacia la mediación intencionada en aspectos relacionados con el autoconcepto de los participantes, con el fin de proporcionar momentos dedicados al desarrollo de la metacognición y el autoconocimiento.

En cuarto lugar, es fundamental intencionar momentos evaluativos de aspectos referentes a la Calidad de Vida, para utilizar la valoración de esta misma en el programa de formación como temáticas a analizar. Con el fin optimizar el desenvolvimiento en base a las dimensiones de esta misma, visualizando el impacto de la concreción del rol autogestor en relación a su estado de bienestar multidimensional.

Finalmente, en quinto lugar, es posible señalar que para una investigación posterior sería beneficioso abordar la implicancia de la identidad de discapacidad de los participantes en la concreción de su rol como autogestores, ya que este aspecto se visualizó como un factor limitante en el alcance de la actuación del rol.

6.2 Limitaciones

Durante la realización de la investigación fue posible identificar algunas limitantes que dificultaron la misma. Una de las primeras es la deserción de los participantes del programa de formación por motivos personales, familiares y laborales, lo cual limitó la amplitud de la recolección de información, la interacción el grupo de personas y la detección de necesidades.

Por otra parte, algunos de los participantes que se mantuvieron en el programa no lograron implicarse de manera efectiva en las actividades propuestas debido a la carga laboral y personal, en algunos casos presentando frecuentes inasistencias y por otro lado, baja participación activa debido al cansancio que demostraban, lo que impactó de igual manera en la recolección de información y posterior análisis de la muestra investigativa.

Por último, se evidenció falta de información acerca del movimiento de autogestores e investigación inclusiva en el contexto nacional, que permita contextualizar de manera teórica la información planteada, influyendo en el análisis de la misma. Además, intervino en la posibilidad de contar con lineamientos que permitan contrastar los resultados con hallazgos anteriores, a fin de enriquecer el trabajo investigativo. Por lo que fue necesario recurrir principalmente a fuentes internacionales, dado que, en ocasiones se presentaron conceptos con una traducción al español imprecisa de su significado.

APÉNDICE

Apéndice 1 *Derecho a formar familia.*



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abott, S. y Mcconkey, R (2010). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. En *Journal of Intellectual Disabilities* 10(3), 87-275. doi: 10.1177/1744629506067618

Acosta, F., Holguín, A y Salamanca, A. (2014). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. En *Psicología y Salud*, 16(2), 187-197. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29116208.pdf>.

Alfaro, J. (2017). El problema del enfoque médico de la discapacidad: Un desafío interdisciplinario entre salud, educación y el derecho. En *Revista médica de Chile*, 145(5), 678-679. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000500018>

Alonso, F. (2017). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. En *Revista de traductología*, (11), 15-30. Recuperado de: <http://www.revistas.uma.es/index.php/trans/article/viewFile/3095/2859>.

Álvarez, C. y San Fabián, J. (2012). La elección del estudio de caso en investigación educativa. En *Gazeta de Antropología*, 28 (1). Recuperado de: <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=101> .

Amezcuca, M. y Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. En *Revista española de Salud Pública*, 76 (5). Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135->

57272002000500005&script=sci_arttext&tlng=pt versión On-line ISSN 2173-9110versión impresa ISSN 1135-5727.

Anaut, S., Arza, J. y Álvarez, M. (2017). La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad. En *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 36, 167-181. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/320799699_La_exclusion_social_una_problematika_estructural_entre_las_personas_con_discapacidad

Andréu, J. (2000). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. En *Centro de estudios Andaluces*. Recuperado de: https://www.centrodeestudiosandaluces.es/biblio/imagendoc/00000001_00000500/00000123/00000123_090h0101.PDF.

Aparicio, M. (2016). Estigmatización, invisibilización y cosificación de personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth. En *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 177-190. doi: 10.5569/2340-5104.04.01.10

Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. En *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 97-117. doi: 10.5569/2340-5104-03.01.07

Arellano, A., y Peralta, F. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. En *CES Psicología*, 7(2), 59-77. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/4235/423539424006.pdf>

Arnau, M. y Toboso, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya y Sen. En *Revista Iberoamericana de filosofía política y humanidades*, 20, 64-94. Recuperado de: http://digital.csic.es/bitstream/10261/23277/1/MarioToboso-SoledadArnau_Araucaria_10-20.pdf

Asociación colombiana de Síndrome de Down, (2013). Experiencia de formación de Autogestores en Colombia. Bogotá, Colombia. Cortéz, M. Recuperado de: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/02/Propuesta-autogestores-2014-Colombia.pdf>

Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite (2018). *Nuestros Objetivos*. España. Recuperado de: <https://adisli.org/asociacion/nuestros-objetivos-socializacion/>

Avanza Inclusión. (2017). *La Capacidad Jurídica de las personas con discapacidad en Chile*. Recuperado de: <http://186.64.117.180/~avanzain/2017/12/07/cual-es-la-importancia-de-la-capacidad-juridica-en-personas-con-discapacidad/>

Azaustre, M., Conde, S. y Toscano, M. (2017). Estudio de un centro ocupacional de jóvenes con necesidades educativas especiales. En *II Congreso Internacional de Derechos Humanos e Escola Inclusiva: Múltiplos Olhares*. Recuperado de: <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/8999/6/e-book%20final%202017-05-2017.pdf>

Banco Mundial (2001): World Development Report 2000/2001, World Development Report 2000/2001: Attacking Poverty. World Development Report; New

York: Oxford University Press. En *Banco Mundial birf - aif*. Recuperado de: <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/11856> License: CC BY 3.0 IGO.

Belinchón, M., Casas, S., Díez, C., y Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos: Guías prácticas de orientaciones para la orientación educativa*. España: Secretaría general técnica.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (1987). *Ley N° 18.600 Establece normas sobre deficientes mentales*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (1994) *Ley N° 19.284 Establece normas para la plena integración de personas con discapacidad*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2004) *Ley N° 19.947 Establece la nueva ley de Matrimonio Civil*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2008). *Ley N° 20.255 Establece reforma previsional*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2010). *Ley N° 20.422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades de inclusión social de personas con discapacidad*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2012). *Ley N° 20.584 Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Chile: Autor.

Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2017) *Ley N° 21.015 Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral*. Chile: Autor.

Berdum, M., Cervera, A., Chacón, J., Marañón, E., Mirón, L., Moreno, A., Marco, A., Murillo, I. y Vela, A. (2014). *Accesibilidad Cognitiva: Guía de Recomendaciones*. España: FEAPS.

Caiceo, J. (2010). Esbozo de la educación especial en Chile: 1850-1980. En *Revista Educación y Pedagogía*, 22(57), 31-49. Recuperado de: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/revistaeyp/article/viewFile/9839/9038>

Cala, V. (2016). *Fotovoz: un método de investigación en ciencias sociales y de la salud*. España: La muralla S.A.

Carrillo, M., Leyva-Moral, J. y Medina, J. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. En *Index de Enfermería*, 20(1)(2). doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>

Castellanos, F, y López, L. (2009) Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. En *Av. enferm.*, 27(1), 110-123. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/242/Art_CastellanosSorianoF_DiscapacidadCulturaDesafio_2009.pdf?sequence=1

Castro, L., Casas, J., Sánchez, S., Vallejos, V. y Zúñiga, D. (2016). Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación. En *Revista Estudios pedagógicos*, 42(2). doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052016000200003>

Cejudo, R. (2007). Capacidades y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. En *Revista Internacional de Sociología*, 65(47), 9-22. doi: <https://doi.org/10.3989/ris.2007.i47.50>

Cilleros, M. y Gómez, M. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. En *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015218.04182016>

Cisternas, M. (2015). Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global. En *Anuario de derechos humanos*, 11, 17-37. Recuperado de: <http://www.anuariodh.uchile.cl/index.php/ADH/article/viewFile/37486/39164>

Colmenares, A. y Piñero, M. (2008). La investigación-acción: Una herramienta metodológica heurística para la comprensión y transformación de realidades y prácticas socio-educativas. En *Revista de Educación Laurus*, 14(27), 96-114. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/761/76111892006.pdf>

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. España: Autor.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, BALEARS, (2008) *Som Aquí! Autogestores Illes Balears*. España: Autor.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2009): Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España. Madrid: Antares Consulting; Endesa.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2009). La educación que queremos. Madrid: Rosa Pérez Gil.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2010). Grupo de autogestores: Origen, historia y futuro. X Encuentro Encuentro de Autogestores Autogestores. Madrid: Autor.

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual Andalucía. (2011). *Habilidades para la Autogestión*. Recuperado de:

http://www.feapsandalucia.org/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=355&Itemid=13

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual Salamanca (2018). *Profesionales de Acopedis y Asprodes participan en el Taller sobre desarrollo rural inclusivo en Ponferrada*. Recuperado de:

<http://asprodes.es/web/noticias/profesionales-de-acopedis-y-asprodes-participan-en-el-taller-sobre-desarrollo-rural-inclusivo-en-ponferrada>

Cordeu, C. (2008). Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual: Escuchando la voz de sus protagonistas. (Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología). Universidad de Chile, Chile.

Courtis, C. (2004). Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos: Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003. En *Jueces para la Democracia. Información y Debate*, 7-14. Recuperado de: http://repositoriodpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/699/Art_CourtisC_DiscapacidadInclusionRetos_2004.pdf?sequence=1

Cox, C. (2012). Políticas educativas y educación especial en Chile 1990-2010. En *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, 21(1), 13-42. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2973/297325499002.pdf>

Cruz, C., Fadic, M., Hernández, E. y Llambías, V. (2015). Inclusión laboral: políticas y acción. ¿Es lo que Chile necesita en el siglo XXI? En *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 2(2), 81-94. Recuperado de: <http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/23/22>

Dávila, G. (2006). El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y sociales. En *Revista de Educación Laurus*, 12(Ext), 180-205. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/761/76109911.pdf>

Departamento de evaluación de la cámara de Diputados (2012). *Evaluación de la Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Chile: Autor.

Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad*, 47(1), 115-136. Recuperado de: https://www.um.es/discatif/documentos/PyS/8_Diaz.pdf

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013) Metodología de investigación en educación médica: La entrevista, recurso flexible y dinámico. En *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167. doi: 10.1016/S2007-5057(13)72706-6

Diniz, D., Barbosa, L. y Santos, W. (2009). Discapacidad, Derechos Humanos y Justicia. En *SUR - revista internacional de derechos Humanos*, 6 (11), 64-77. Recuperado de: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/107/E-](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/107/E-inclusi%C3%B3n%20en%20la%20escuela%20ordinaria%20para%20alumnos%20con%20discapacidad%20visual.%20Internet%20como%20herramienta%20de%20apoyo.pdf?sequence=1)

[inclusi%C3%B3n%20en%20la%20escuela%20ordinaria%20para%20alumnos%20con%20discapacidad%20visual.%20Internet%20como%20herramienta%20de%20apoyo.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/107/E-inclusi%C3%B3n%20en%20la%20escuela%20ordinaria%20para%20alumnos%20con%20discapacidad%20visual.%20Internet%20como%20herramienta%20de%20apoyo.pdf?sequence=1)

Eroles, C., y Fiamberti, H. (2008). *Los derechos de las personas con discapacidad*. Argentina: EUDEBA.

Escotorín, P., Brundelius, M. e Izquierdo, C. (2014). *Proyecto europeo SPRING: Investigación, participación y acción prosocial. Estrategias, instrumentos y materiales para el diagnóstico y formación de docentes en Prosocialidad aplicada*. Valparaíso: Proyecto Europeo Alfa III SPRING

Espiñeira, E., Muñoz, J, y Ziemer, M. (2012). La autoevaluación y el diseño de planes de mejora en centros educativos como proceso de investigación e innovación en Educación Infantil y Primaria. En *REIFOP*, 15 (1), 145-155. Recuperado de: http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1335399747.pdf

Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-BALEARES (2008). Programa de Grupos de Autogestores. Baleares, España.

Fernández, F. (2002). El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. En *Revista de Ciencias Sociales*, 2(96), 35-53. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15309604>

Fernández, M. (2017). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En *Revista de derechos humanos - defensor* (11), 10-17. Recuperado de: <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25716.pdf>

Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión: Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. En *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168. Recuperado de: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rcs/v30n40/v30n40a08.pdf>

Ferreira, M. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. En *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 1(2), 1-14. Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/1084/854>

Ferreira, M. (2008). Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso. Universidad de Murcia, Madrid. En *Ponencia presentada para el III Congreso Nacional “Universidad y Discapacidad”*. Recuperado de: http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/M_Ferreira.pdf

Ferreira, M. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. En *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17(1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101716>

Flick, U. (2004) *Introducción a la investigación cualitativa*. España, Madrid: Ediciones Morata S.L.

Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. España, Madrid: Ediciones Morata S.L.

Flick, U. (2015). *El diseño de investigación cualitativa*. España, Madrid: Ediciones Morata.S.L.

Forni, F., Gallart, M., Vasilachis, I., (2010). *Métodos cualitativos II. La práctica de la investigación*. Argentina: Centro editor de américa latina.

Fullana, J., Pallisera, M., Vilá, M., y Puyaito, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Revista de metodología de ciencias sociales*, 33. doi: <https://doi.org/10.5944/empiria.33.2016.15866>

Fundación Coanil con la Discapacidad Intelectual (2018). *Historia*. Recuperado de: <http://coanil.cl/next/historia/>

Fundación Saraki. (2017). *El rol del autogestor y el liderazgo juvenil*. Recuperado de: <http://www.saraki.org/novedades/117/el-rol-del-autogestor-y-el-liderazgo-juvenil>

Galván, M., Castañeda, L., Camacho, M., Ortiz, E., Meléndez, R y Basio, J (2013). Conocimiento sobre consentimiento informado para atención médica en unidades de primer y segundo nivel de atención. *Revista CONAMED*, 18(2), 53-58. Recuperado de: <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojsconamed/index.php/revconamed/article/view/108>

García, E. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. En *Revista de la Facultad de Medicina*, 63. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3sup.50571>

García, J. y Martínez, R. (2015). Calidad de vida en personas con diversidad funcional intelectual del programa “grupos de autogestores”: una aproximación desde la escala INICO-FEAPS. En *Revista de trabajo y acción social*, (55), 72-96. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5610936>

García, M. (2011). El video como herramienta de investigación: una propuesta metodológica para la formación de profesionales en Comunicación. En *Revista del CES Felipe II* (13). Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3693656>

Gento, S. y Strnadová, I. (2011). *Tratamiento educativo de la diversidad intelectual*. Madrid: UNED.

Gomà, R. y Rosetti, N. (2016). Perfiles de exclusión y políticas de inclusión en España: las dimensiones del cambio. En *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, (64), 51-78. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3575/357544807002.pdf>

Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. En *Revista Estudios Pedagógicos XL*, (2), 391-407. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v40n2/art23.pdf>

González, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. En *Islas*, 45(138), 125-135. Recuperado de: josemramon.com.ar

González, B. (2013). Investigando con personas con dificultades de aprendizaje. En *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2), 77-94. Recuperado de: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1631/Art_Gonzalez%20LunaB_Dificultadesdeaprendizaje_2013.pdf?sequence=1

González, D. (2001). Déficit, diferencia y discapacidad. En *Revista Topía* (5). Recuperado de: <https://www.topia.com.ar/articulos/d%C3%A9ficit-diferencia-y-discapacidad>

González, U. y Alerm, A. (2016) Mínimos necesarios para el aprendizaje y utilización del consentimiento informado por profesionales de la salud cubana. En *Educación Médica Superior, sociedad cubana de educadores en las ciencias de la salud*, 30(4). Recuperado de: <http://www.ems.sld.cu/index.php/ems/article/view/734/449>.

Guajardo, E. (2017). La Integración y la Inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe. En *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 3(1), 15-23. Recuperado de: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1979/Art_GuajardoRamosE_IntegracionyInclusion_2009.pdf?sequence=1

Guevara, S y Funezalida, P. (2004). *Guía para la atención de público con discapacidad y adulto mayor: La empatía hace la diferencia*. Santiago: División Programas y Beneficios Sociales, INP.

Gutiérrez, E. (2008). Las grabaciones en vídeo de secuencias didácticas como instrumento de observación, análisis y reflexión para la evaluación y autoevaluación de la práctica docente. En *La evaluación en el aprendizaje y la enseñanza del español como lengua extranjera/segunda lengua: XVIII Congreso Internacional de la Asociación para la Enseñanza del Español como lengua Extranjera (ASELE)*, 19-22 (pp.611-617). España: Servicio de Publicaciones.

Gutiérrez, M. (2006). *Estrategias metodológicas para el trabajo con niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. Recuperado de: <http://docplayer.es/13781841-Estrategias-metodologicas-para-el-trabajo-con-ninas-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad.html>

Gutiérrez, M., Moya, R., Saa, J., Yañez, N. y Campos, M. (2016). Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: Explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. En *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 133-145. doi: 10.5354/0719-5346.2016.41951

Gutiérrez, V. (2014). *El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*. (Licenciatura en Trabajo Social). Universidad de la Laguna. España.

Guzmán, F., Toboso, M. y Romañach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: Hacia una ética de la interdependencia. En *Alternativas*, 17, 45-61. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3711/fundamentos_eticos_promocion_autonomia.pdf?sequence=1&rd=0031275596861030

Hegarty, S. (1994). *Educación de Niños y Jóvenes con Discapacidades - Principios y Práctica*. París: Edición UNESCO. no esta

Hernández, R. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. En *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 187-21. Recuperado de:

<https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/36261/La%20investigacion%20cualitativa%20a%20traves%20de%20entrevistas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hernández, M. y Fernández, M. (2016). *Nada sobre nosotros sin nosotros. La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil de derechos*. México: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

Hirsch, K. y Hirsch, J. (1995). La identidad de la discapacidad en la era post-moderna. En *Historia y Fuente oral* 1(13). Recuperado de: https://books.google.cl/books?id=L8KMmL8d3V0C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Hunt, P. (2005). Los derechos económicos, sociales y culturales: Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. En *Comisión de derechos humanos, 61º periodo de sesiones, tema 10 del programa provisional*. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/879/Inf_HuntP_DerechoNivelSalud_2005.pdf?sequence=1

Inclusion International. (2009). *Prioridades para las Personas con Discapacidad Intelectual Implementando la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: El Camino Hacia Adelante*. Recuperado de: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2009/07/UN-brochure-SPAN.pdf>

Inclusion International (2014). *Independiente pero no solo: Informe mundial sobre el derecho a decidir*. Londres, Inglaterra: Autor.

Inclusion International (2017). *Autogestión por la inclusión: Informe mundial*. London: Autor

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (2009). Evaluación del Programa de Autogestores. España: Autor

Jelinek, R. (2014). Reflexiones indispensables en la formación de autogestores. En webinar IIA - I-I “El derecho a decidir” participación de CONFE-México. Recuperado de: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/02/Participacio%CC%81n-CONFE-Me%CC%81xico.pdf>

Joly, E. (2002). La discapacidad como construcción social. En *Seminario Interdisciplinario: “Capacidades y Diferencias”*. Universidad Nacional de La Plata, Buenos Aires. Recuperado de: http://www2.iberopuebla.mx/micrositios/cu2015/docs/discapacidad/La%20discapacidad%20como%20construccion%20social_Eduardo%20Joly.pdf

Junta de Castilla y León. Consejería de familia e igualdad de oportunidades. (2005). *Servicios Sociales. “Ante todo persona”*. Programa de autogestores: una mejor autonomía personal y social para adultos con discapacidad intelectual. España: Gerencia de Servicios Sociales, Castilla y León.

Kawulich, B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. En *Forum: Qualitative Social Reseach*, 6 (2). Recuperado de: <http://diverrisa.es/uploads/documentos/LA-OBSERVACION-PARTICIPANTE.pdf>

Kramer, J. (2007). Using a Participatory Action Approach to Identify Habits and Routines to Support Self-Advocacy. En *OTJR: Occupation participation and health*, 27

(1), 84-85. Recuperado de:
<https://search.proquest.com/openview/72efd88cc978dd4f534ab366e3be6fac/1?pq-origsite=gscholar&cbl=26540>

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. En *Revista Temas de educación*, 7 (7), 19-40. Recuperado de:
<http://files.mytis.webnode.cl/200000020-f1c75f2c42/Krause,%20M.%3B%20La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa,%20un%20campo%20de%20posibilidades%20y%20desaf%C3%ADos.pdf>

Lagos, R. (1999). *Primer Gobierno del Siglo XXI. Programa de Gobierno: Para Crecer con Igualdad*. Chile. Recuperado de:
http://www.ceapat.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/reto_diez_acc_cog.pdf

Larraz, C. (2015). *Accesibilidad Cognitiva*. Madrid: Ceapat-Imsero.

López, E. (2011). *Metodología de la investigación*. Venezuela: Universidad nacional abierta.

López, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. En *Revista de Educación*, 4, 167-179. Recuperado de:
<http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1912/b15150434.pdf?sequen>

López, G., Bermúdez, M., García, M., Herrera, J. y Tamayo, N. (2012). *Liderazgo y Empoderamiento de Personas en Condición de Discapacidad*. Bogotá, Colombia: Pontificia universidad Javeriana.

López-Mayher, C. (2015) *Autogestores: un movimiento mundial por el derecho a decidir*. Recuperado de : <http://www.plenainclusionmadrid.org/blog/autogestores-un-movimiento-mundial-por-el-derecho-a-decidir/>

López, V., Julio, C., Morales, M., Rojas, C., y Pérez, M. (2014). Barreras culturales para la inclusión: políticas y prácticas de integración en Chile. En *Revista de Educación*, 363, 256-281. doi: 10.4438/1988-592X-RE-2012-363-180

Madrigal, A. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. En *Educare*, 19(2), 197-211. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/1941/194138017012/>

Martínez, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. En *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 9-32. doi: 10.5569/2340-5104. 01.01.01

Martínez, L. (2013). *Paradigmas de investigación Manual multimedia para el desarrollo de trabajos de investigación. Una visión desde la epistemología dialéctico crítica*. Recuperado de: http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/7_Paradigmas_de_investigacion_2013.pdf

Melero, N. (2011). El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis desde las ciencias sociales. En *Cuestiones Pedagógicas*, 21, 339-355. Recuperado de: https://institucional.us.es/revistas/cuestiones/21/art_14.pdf

Mella, S., Díaz, N., Muñoz, S., Orrego, M., y Rivera, C. (2016). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la

Universidad de Chile. En *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8 (1). 63-80.
Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4755979>

Melleiro, M y Gualda, D. (2005). La fotovoz como estrategia para la recolección de datos en una investigación etnográfica. En *ciencia y enfermería*, 11 (1), 51-57. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3704/370441790006.pdf>

Mercado, A. y Hernández, A. (2010). El proceso de construcción de la identidad colectiva. En *Convergencia Revista de ciencias sociales* 53, 229-251. Recuperado de : http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352010000200010

Mercedes, L. (2009). Reflexiones sobre la discapacidad: Dialógica de la inclusión y exclusión en las prácticas. En *Agora para la EF y el deporte*, vol 9, 57-82. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2900332>

Meza, L. (2013). Metodología de la investigación educativa: posibilidades de integración. En *Revista comunicación*, 12(1), 182-194. Recuperado de: <http://revistas.tec.ac.cr/index.php/comunicacion/article/viewFile/1223/1128>

Molas, P. (1993). *Manual de historia moderna*. España: Ariel.

Molina, Y. (2015). Necesidades educativas, elementos para una propuesta de inclusión educativa a través de la investigación acción participativa. En *Estudios Pedagógicos*, 41(Especial), 147-167. Recuperado de: <http://revistas.uach.cl/pdf/estped/v41nEspecial/art10.pdf>

Moreno, N., Ospina, C. y Orozco, M. (2014). *Guía de formación Autogestores: Mi voz y mi opinión*. Colombia. Recuperado de:

https://saldarriagaconcha.org/desarrollo_fsc/images/Gu%C3%ADa_Formaci%C3%B3n_Autogestores_2014.pdf

Muñoz, L. (2014). Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile. En *Acta bioethica*, 20(1), 61-70. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100007>

Muñoz, T., y Lucero, B. (2014). Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile. *Acta bioethica*, 20(1), 61-70. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100007>

Murillo, F., y Duk, C. (2016). Segregación Escolar e Inclusión. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(2), 11-13. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000200001>

Murillo, J. y Martínez, C. (2010). Investigación etnográfica: Métodos de Investigación Educativa en Ed. Especial. Madrid: UAM.

Naciones Unidas Derechos Humanos. (2017). *Sus derechos Humanos*. Recuperado de: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>

Nikken, P. (1994). El concepto de derechos humanos. En *Estudios Básicos de Derechos Humanos*, 1, 15-37. Recuperado de: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/el-concepto-de-derechos-humanos.pdf>

Nuñez, J. (2014). LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA IDENTIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Intersticio: revista sociológica de pensamiento crítico*, 8 (2). Recuperado de: <http://www.intersticios.es/article/view/13279/9059>

Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). *Derechos humanos de las personas con discapacidad mental: Diagnóstico de la situación en Chile*. Chile: Autor.

Organización internacional del trabajo - Sofofa (2013). Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Chile: Autor

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Versión abreviada*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Organización Mundial de la Salud. (2011) Informe *mundial de discapacidad*. Malta: Autor.

Organización de las Naciones Unidas. (1984). *Declaración Universal de los derechos Humanos*. París: Autor.

Organización de las Naciones Unidas. (2006): *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: Autor.

Organización de las Naciones Unidas. (2006): *Informe sobre desarrollo humano. Más allá de la escasez: poder, pobreza y la crisis mundial del agua*. New York: Autor.

Organización de Estados Iberoamericanos. (2015). *Agrupación “Líderes con Mil Capacidades” se adjudica en Chile el Premio de Educación en Derechos Humanos*.

Recuperado

de:

http://www.oei.es/historico/noticias/spip.php?article15276&debut_5ultimasOEI=5

Orozco, M. y Valencia, N. (2014). Formación a autogestores: mi voz y mi opinión. En *I Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos*. Recuperado de:
http://repositoriodpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/736/Pon_OrozcoArangurenMV_FormacionAutogestores_2014.pdf?sequence=1

Ortega, A. (2011). *Personas con discapacidad en la educación superior: La experiencia de CIDUT, colectivo por la inclusión de la discapacidad de la Universidad Católica de Temúco*. (Memoria para optar al título de Antropología Social). Universidad de Chile. Santiago.

Ortiz, T. (2016). Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela. En *Siglo Cero*, 47(2), 43-62. doi:10.14201/scero20164724362

Padilla, A. (2010). Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. En *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 6, 331-414. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Palacios, A y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). En *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47. Recuperado de:
<http://www.scholarlyexchange.org/ojs/index.php/InterSoc/article/viewFile/2712/2122>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Pallisera, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vilá, M y Martín, R. (2015). Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta. En *Revista Iberoamericana de Educación*, 69 (2), 147-166. Recuperado de: <https://rieoei.org/RIE/article/view/143>

Pallisera, M., Fullana, N., Puyaltó, J., Vilá, M. y Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: Una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. En *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104>

Parrilla, A. y Sierra, S. (2015). Construyendo una investigación inclusiva en torno a las distintas transiciones educativas. En *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18 (1), 161- 175. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.18.1.214381>

Peralta, F., González-Torres, M. e Iriarte, C. (Coord.) (2006). Capítulo 2. En *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. (pp.55-75) Málaga: Aljibe.

Peralta, M. y González-Torres, M. (2009). El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual. En *Dialnet 1*, 181-192. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962545>

Pérez-Castro, J. y González, P. (2017). Estrategias de autodeterminación, autodefensoría y autogestión en la trayectoria universitaria de las personas con discapacidad. En *Congreso nacional de investigación, San Luis de Potosí, XIV.*. Recuperado de: <http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/1602.pdf>

Pérez, D. (2016). Programa Uach Inclusiva: Fortaleciendo La Equidad Académica Y Favoreciendo El Ingreso, Permanencia Y Egreso De Los Estudiantes En Situación De Discapacidad De La Universidad Austral De Chile. En *Congresos CLABES, conferencia latinoamericana sobre abandono de la educación superior*. Recuperado de: <http://revistas.utp.ac.pa/index.php/clabes/article/view/1375/1876>

Pérez, R (2007). Información y sugerencias para una persona de apoyo que empieza. En *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (222), 55-74. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2333941>

Pino, J., y Valderrama, C. (2015). Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena en discapacidad mental. En *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 270-883. Recuperado de: <http://www.bibliotecaminsal.cl/analisis-desde-el-enfoque-de-derechos-a-la-politica-chilena-en-discapacidad-mental/>

Pinto, M. (1997). *La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales*. Argentina: Editores del puerto.

Plena Inclusión Madrid (2015). *Autogestores: un movimiento mundial por el derecho a decidir*. Recuperado de: <https://plenainclusionmadrid.org/blog/autogestores-un-movimiento-mundial-por-el-derecho-a-decidir-2/>

Plena Inclusión (2015). *Plena inclusión piensa en su futuro compartido*. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena401.pdf>

Plena Inclusión Madrid (2017). *Plena inclusión Madrid: Autogestores*. Recuperado de: <https://plenainclusionmadrid.org/proyectos/autogestores/>

Prieto, A. y Riggio, M. (2013). *Representación, auto-representación, otredad y poder*. México: Instituto Hemisférico de Performance y Política.

Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Kenna, P., Kikelly, U. y Quinlivan, S. (2014). *Derechos humanos y discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Ginebra: ONU.

Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. En *Avances en Psicología*, 23(1), 9-17. Recuperado de: <https://alexcastilloblog.files.wordpress.com/2016/04/unidad-1-paradigmas-de-la-investigacion-cientifica.pdf>

Ratzka, A., Barnes, C., Hasler, F., Zarb, G., Evans, J., Vidal, J., Malinga, J., Maraña, J., Heumann, J., Martínez, K., Pérez, L., Lobato, M., y Berman-Bieler, R. (2003). *El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales*. España: Fundación Luis Vives.

Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). Capítulo 1. En *Metodología de la Investigación Cualitativa* (pp. 35). Málaga: Aljibe.

Rodríguez, M. (2006). Antonio Enrique PÉREZ LUÑO: La tercera generación de derechos humanos, Aranzadi, Navarra, 2006, 315 pp. En *Derechos y Libertades*, 16, 277-284. Recuperado de: <https://www.dykinson.com/cart/download/articulos/3832/>

Romero, C. (2005). La categorización un aspecto crucial en la investigación cualitativa. En *Revista de Investigaciones Cesmag* 11(11), 113-118. Recuperado de: http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/727/LA_CATEGORIZACION_UN_ASPECTO_CRUCIAL_EN_LA_INVESTIGACIONCUALITATIVA.pdf

Rovira-Beleta, E. (2015). *La mayoría de las personas con discapacidad, no trabajan por falta de oportunidades*. Recuperado de: <http://noticias.universia.es/cultura/entrevista/2015/11/20/1133931/mayoria-personas-discapacidad-trabaja-falta-oportunidades.html>

Safont Barreda, M. (2016). *Creación de un grupo de autogestores: Centro Ocupacional Afanías de Castellón*. Recuperado de: <http://www.afanas.es/grupo-de-autogestores/>

Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. En *Liberabit*, 13(13), 71-78. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_arttext&tlng=en

Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. En *Revista Iberoamericana de Educación* 40(2). Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y%20logro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031275596861030

Sánchez, A. (2015). “Nuevos” valores en la práctica psicosocial y comunitaria: Autonomía compartida, auto-cuidado, desarrollo humano, empoderamiento y justicia social. En *Universitas Psychologica*, 14(4), 1235-1244. doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.up14-4.nvpp>

Sánchez, P. (2015). Primera infancia y discapacidad en Chile: Revisión y enfoque actual a los Programas de Gobierno. En *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(4), 520-526. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.06.026>

Sánchez, S. (2013). Aplicación del paradigma del diseño universal en la educación universitaria: implantación de estudios y percepción sobre inclusión de medidas curriculares (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca: España.

Sánchez, L. y Villate, S. (2014). Proyecto de autogestión: agentes comunitarios de salud, una mirada de apoyo a las personas en situación de discapacidad. (Doctoral dissertation). Universidad de la Sabana. Colombia

Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. En *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 38(224), 21-36. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf>

Schalock, R. y Verdugo, M. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. En *Revista Siglo Cero*, 41(4), 7-21. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf

Serrano Ruíz, C. P., Ramírez Ramírez, C., Abril Miranda, J. P., Ramón Camargo, L. V., Guerra Urquijo, L. Y., & Clavijo González, N. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. En *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 45(1), 41-51. Recuperado de: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/3299>

Servicio de Información sobre Discapacidad. (2003) *Ley N° 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Recuperado: <http://sid.usal.es/5979/3-1-2>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2010). *Medidas de accesibilidad e inclusión para personas con discapacidad*. Recuperado de: www.senadis.gob.cl/descarga/i/3408/documento

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las personas con discapacidad 2013-2020*. Chile: Autor

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2014). *Estudio de Inclusión Laboral de Personas en Situación de Discapacidad en el Estado*. Chile: Autor.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2016) *II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Chile: Autor.

Servicio Nacional de la Discapacidad (2010). *Manual sobre la Ley N° 20.422. Establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Chile: Autor.

Shogren, K., Abery, B., Antosh, A., Broussard, R., Coppens, B., Finn, C., Goodman, A., Harris, C., Knapp, J., Martinis, J., Ne'eman, A., Nelis, T. y Wehmeyer, M. (2015) Recommendations of the Self-Determination and Self-Advocacy Strand From the National Goals 2015 Conference. En *Inclusion*, 3(4), 205-210. Recuperado de: <http://aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/2326-6988-3.4.205>

Susinos, T. y Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. En *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), 157-171. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/551/55160212.pdf>

Stake, R. (1998). Investigación con estudios de casos. Madrid: Editorial Morata.

Tamarit, J. (2005). *Discapacidad intelectual*. Recuperado de: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m1/Discapacidad_intelectual.pdf

Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de Feaps. En *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(3), 47-71. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147.49.12>

Tamarit, J. y Espejo, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En *Siglo Cero*, 44(2), 22-35. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20104/Empoderamiento_246.pdf

Tamburrino, M. (2009). Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. En *UA Revistes Científiques Feminismo/s* 13. doi: <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.12>

Taylor, S. y Bodgan, R. (1984). *“La observación participante en el campo”*. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Tello, R. y Sancho, I. (2013). *Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos*. España: Universidad de Alcalá.

Tena, A. (2016). *Temas selectos en orientación psicológica Vol. X*. México: Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

UNICEF (2009). *Guía Metodológica para el Diagnóstico Municipal Participativo y Planificación Local con Perspectiva de Derechos, Género y Ciclo de Vida*. República Dominicana: Autor.

Urizarna, S. (2013). XII Congreso Estatal de Trabajo Social: La intervención social en tiempo de malestares. En *Cuadernos de Trabajo Social* 26(1), 223-225. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/42097/40083>

Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>

Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación: nuevas tendencias y retos. *En Calidad en la Educación Superior*, 3(1), 119-139. Recuperado de: http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIEMBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de Investigación Cualitativa*. España: Gedisa.

Vega, V., Jenaro, C., Morillo, M., Cruz, M., y Flores, N. (2011). Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile: estudio piloto. En *Psicología, Conocimiento y Sociedad* 3; 52-70. Recuperado de: http://www.pedagogiapucv.cl/wp-content/uploads/2016/08/Vega-y-otros-2011-Calidad-de-vida-y-apoyos-en-personas-con-discapacidad-Intelectual-institucionalizados-en-Chile_-estudio-piloto.pdf

Vega, V., y Jenaro, C. (2017). Vida independiente: la Percepción de jóvenes con discapacidad intelectual: Un Estudio de Caso. En *CIAIQ*, 3, 270-275. Recuperado de: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1166>

Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. y Lerdo de Tejada, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. En *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481. doi: doi:10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ecva

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. En *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136. Recuperado de: <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

Verdugo, M. (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Verdugo, M., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., López, M., Castillo, T., Leturia, F. y Planella, J. (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo: La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida, las personas con necesidades*

complejas de apoyo, con graves discapacidades. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

Walmsley. (2003). Inclusive learning disability research: The (non-disabled) researcher's role. En *Nursing Times*, 112(6), 15-18. Recuperado de: <https://www.nursingtimes.net/download?ac=3004870>

Wehmeyer, M., Kelchner, K., y Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. En *Siglo Cero*, 27(6), 17-24. Recuperado de: <http://sid.usal.es/4045/8-2-6>

Welsby, J. y Horsfall, D. (2011): "Everyday practices of exclusión/inclusión: women who have an intellectual disability speaking for themselves?". *Disability & Society*, 26 (7): 795-807. doi: <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.618731>