

Apoyos a personas con discapacidad

Jimena Luna Benavides
Máster en investigación en discapacidad
Directora Ejecutiva
Fundación Vida Independiente Chile
Investigadora CEDETi UC



**Fundación Vida
Independiente
Chile**



Centro UC
Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETi

Normas sobre Discapacidad

1948 Declaración
Universal de los
Derechos
Humanos.
Naciones Unidas

1999 Convención
Interamericana
para la
eliminación de
todas las formas
de discriminación
contras las
Personas con
Discapacidad.
OEA

2006 Convención
Internacional
sobre los
Derechos de las
personas con
discapacidad.
Naciones Unidas

2010 Ley N°20.422 que
establece
Normas sobre
Igualdad de
Oportunidades e
Inclusión Social
de las Personas
con
Discapacidad.

Conceptos

Vida independiente

- El **estado** que permite a una persona **tomar decisiones**, ejercer actos de manera **autónoma** y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad. *Ley N°20.422.*

Autonomía vs Autodeterminación

Autodeterminación	Características	Componentes	
“Una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida.” Teoría de la Agencia Causal (Shogren et al., 2015).	1. Volitiva.	1.1 Autonomía 1.2 Autoiniciación	Autonomía: Actuar de manera autónoma implica funcionar de manera independiente en los distintos contextos en los que uno se desenvuelve (hogar, trabajo, ocio y entorno social) y basados en los intereses y preferencias personales.
	2. Agencial.	2.1 Autodirección 2.2 Autorregulación 2.3 Pensar en alternativas	
	3. Control acción.	3.1 Autorrealización 3.2 Control de expectativas 3.3 Empoderamiento	

Artículo 19 Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

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

Artículo 19, parte a)

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de **residencia** y dónde y **con quién vivir**, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;



Artículo 19, parte b)

- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de **asistencia domiciliaria, residencial** y otros **servicios de apoyo** de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;



Artículo 19, parte c)

- c) Las **instalaciones y los servicios comunitarios** para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.



Asistencia personal

“Apoyo humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente.”

- Debe ser personalizada.
- Remunerado, empleo digno.
- Es dirigido por la persona usuaria.
- Respeto a la autodeterminación de la persona usuaria.

Observación general número 5. Comité CDPD.



Apoyos naturales

Acompañamientos cotidianos que surgen espontáneamente del entorno cercano de una persona, como familiares, amigos, compañeros de escuela o vecinos.

- Surgen del entorno cotidiano.
- Proporcionados por personas no profesionales.
- Basados en relaciones personales.
- Promueven la inclusión.
- Fomentan la autodeterminación.
- Pueden ser recursos humanos o materiales.

(<https://futurosingularcordoba.org/>)



@el_pilon

Resumen Artículo 19 CDPD

Parte a)

- Autodeterminación sobre arreglo de vivienda.
- Desinstitucionalización.

Parte b)

- Acceso a servicios de apoyo, incluida la asistencia personal.

Parte c)

- Acceso a instalaciones y servicios comunitarios.
- Considerar necesidades específicas.

Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA)

- El modelo de calidad de vida y apoyos desarrollado por Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo es un referente clave en el ámbito de la discapacidad y la inclusión.
- Propone una visión multidimensional de la calidad de vida, basada en la interacción entre la persona y su entorno, y se utiliza ampliamente en la planificación de apoyos y políticas sociales.

Definición de calidad de vida

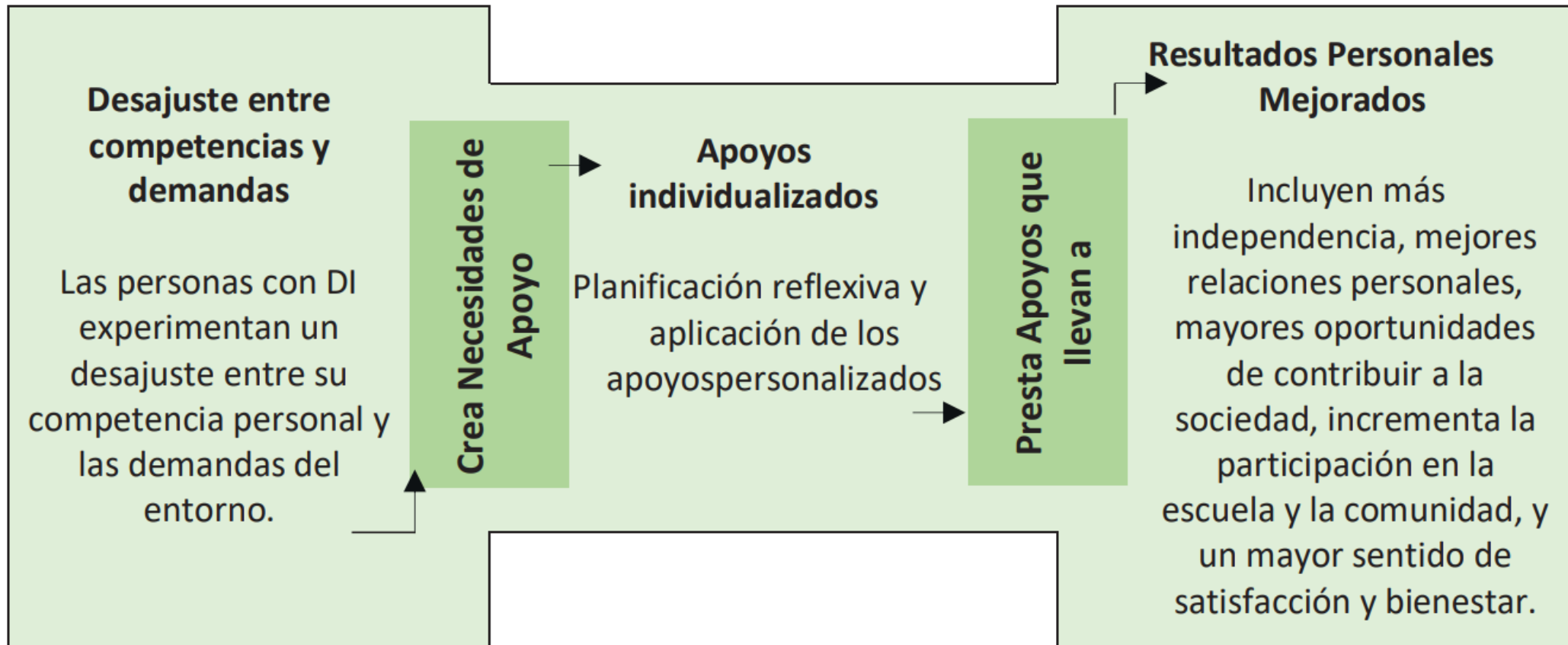
- "Un estado de bienestar personal que incluye la satisfacción de necesidades básicas, el ejercicio de derechos y la posibilidad de autodeterminación, inclusión y participación social"

Schalock y Verdugo



El modelo de apoyos de la AAIDD

(Schalock et al., 2010; Thompson et al., 2009).



Bases críticas sobre los apoyos

Base contextual de los apoyos

- El comportamiento y las necesidades no se explican solo por las capacidades individuales, sino también por las **circunstancias, el ambiente y las interacciones** con otras personas.
- El entorno influye en la persona y, a la vez, la persona puede transformar su entorno.
- Cada individuo es activo en su propio desarrollo, **no solo receptor pasivo** de ayuda.

Base ecológica de los apoyos

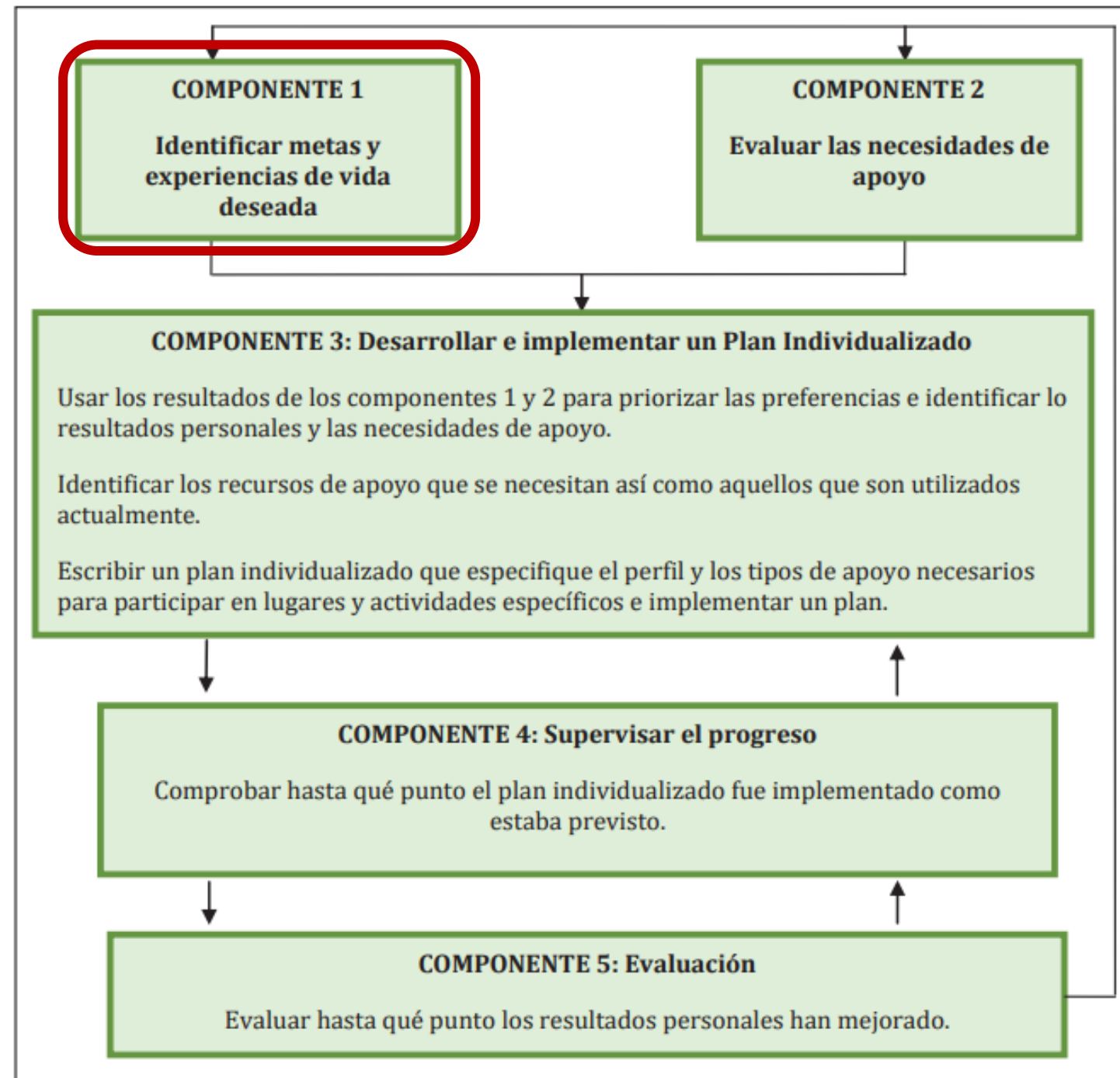
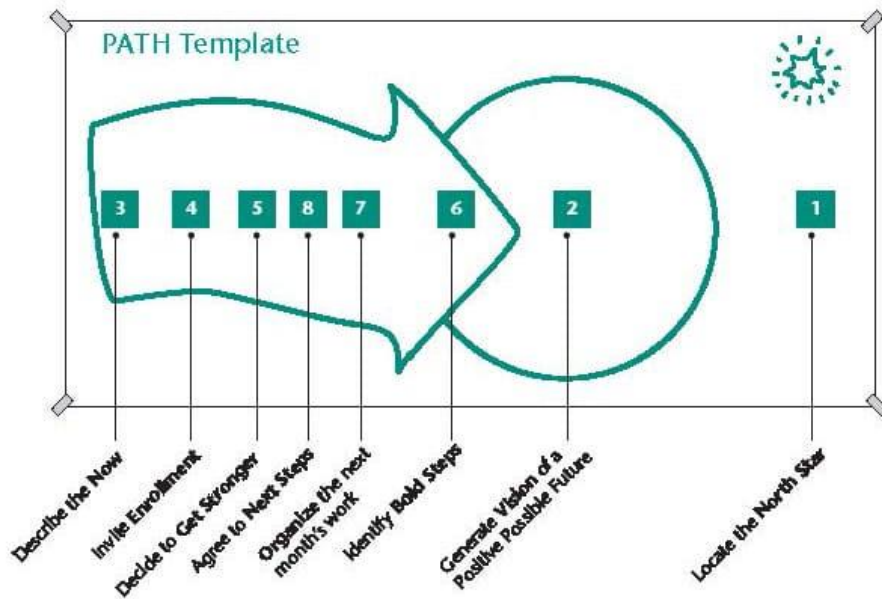
- Se refiere a que el ajuste entre la persona y su entorno es clave para su bienestar.
- Si el entorno está bien adaptado a las características y necesidades de la persona, esta podrá funcionar mejor.
- Por eso, se deben **identificar las necesidades de apoyo** específicas y **ofrecer apoyos individualizados** que mejoren ese ajuste.

Base igualitaria de los apoyos

- Plantea que todas las personas tienen el **mismo valor y derechos, pero no las mismas necesidades**.
- No se trata de dar a todos lo mismo, sino de ofrecer los apoyos necesarios para que todos tengan oportunidades equitativas.
- Busca asegurar igualdad de condiciones sociales, políticas y económicas mediante apoyos personalizados.

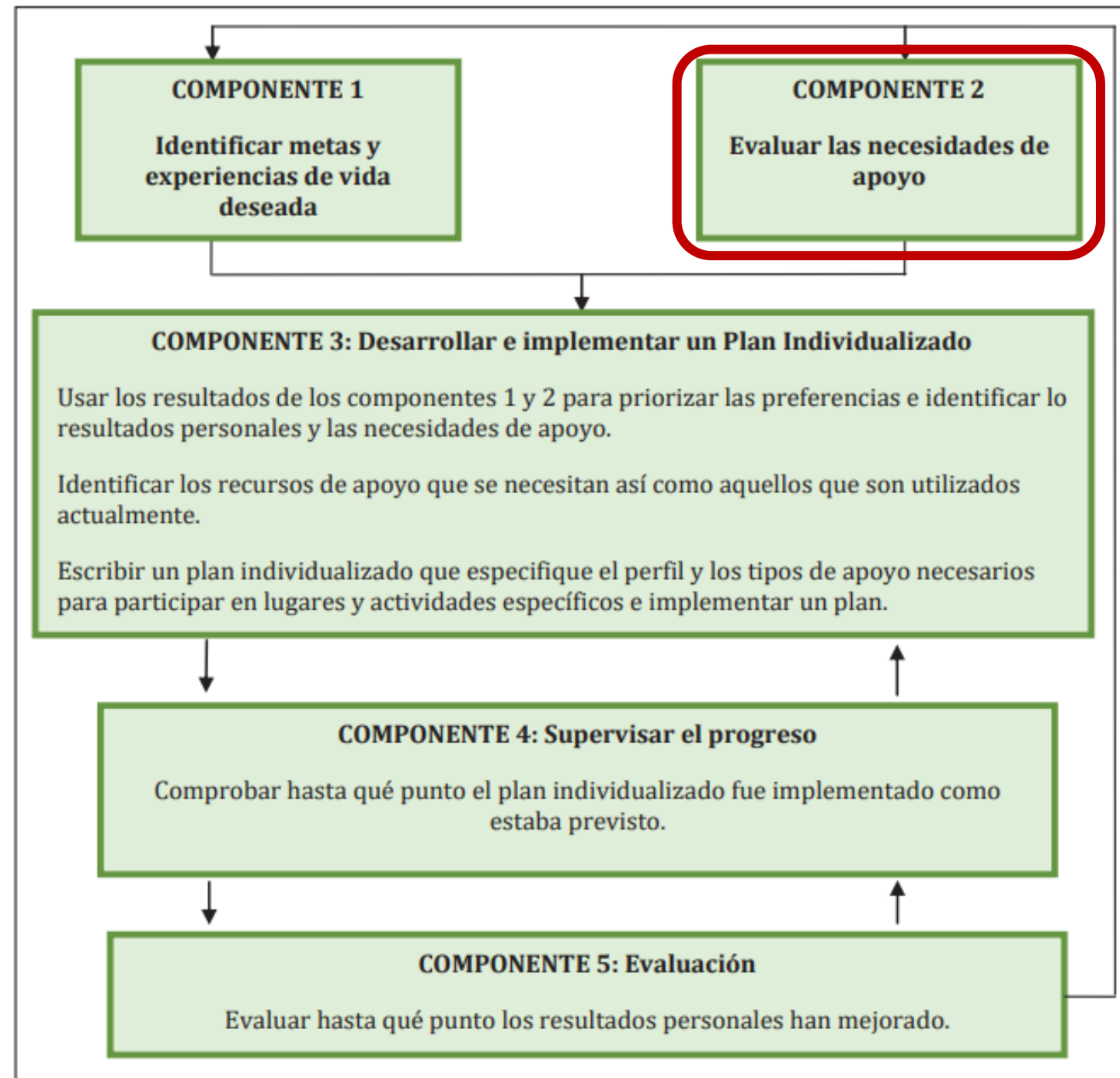
Modelo de planificación de Apoyos

- **Componente 1.**
- Planificación centrada en la persona.
- 8 pasos de la metodología PATH.



Modelo de planificación de Apoyos

- **Componente 2.**
- Instrumentos de evaluación.



Escala SIS-C

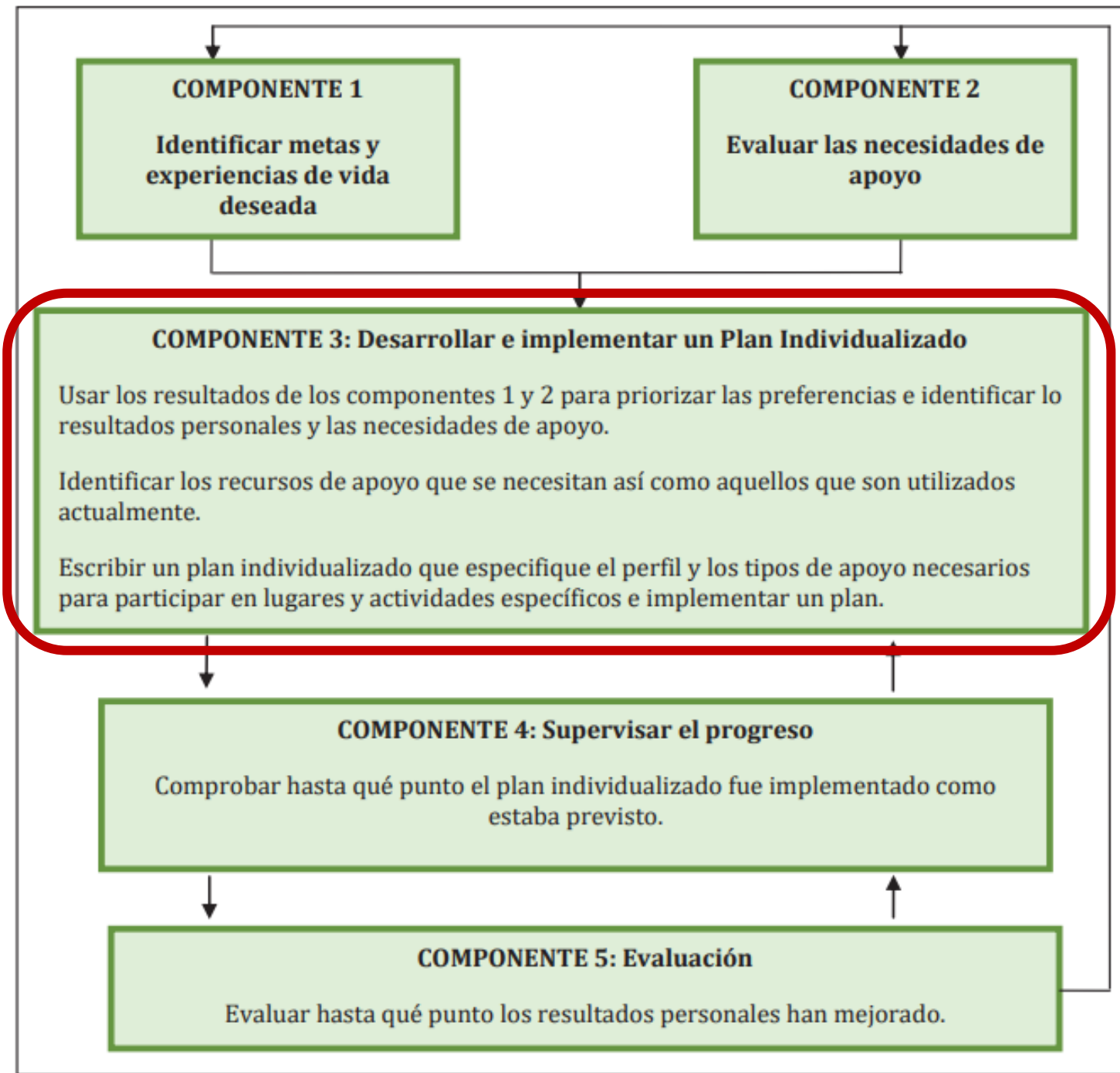
- Evaluación de las Necesidades de Apoyo para niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Tabla 1. Estructura general de la SIS-C.
Sección II-Evaluación de Necesidades de Apoyo.

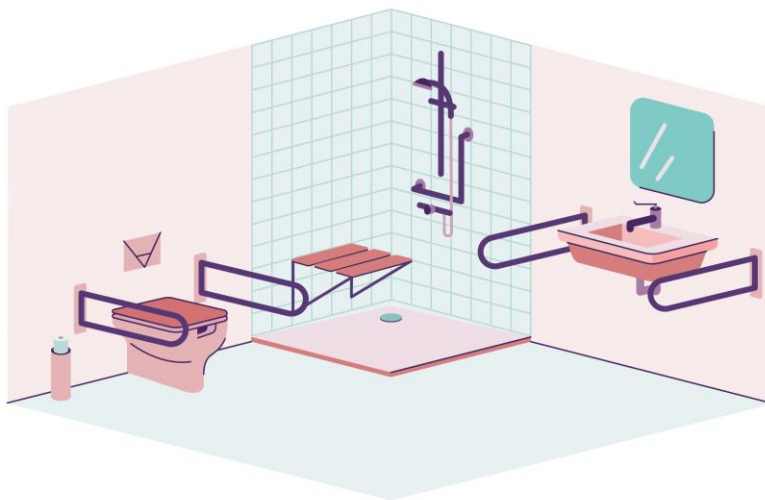
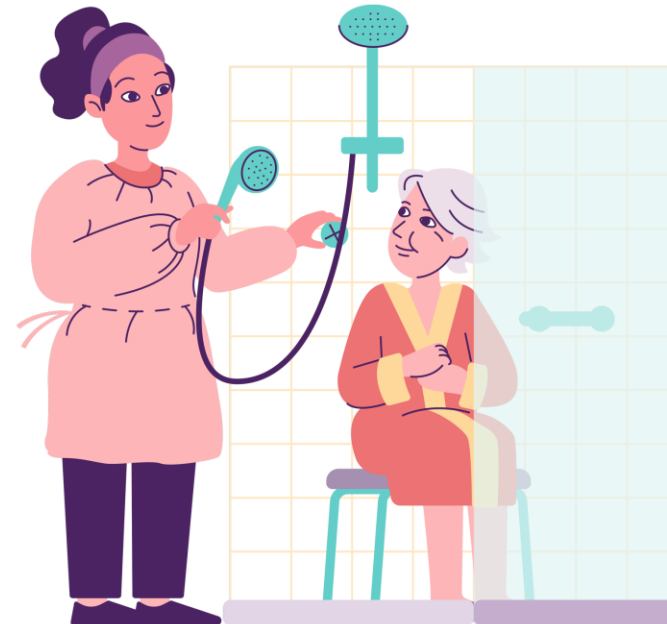
	Evaluación	Nº de Ítems	Formato de respuesta
Parte 1. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO (32 ítems)	<i>Necesidades Médicas</i>	18	Escala de clasificación de tres opciones de respuesta que oscila entre 0 (<i>no necesita apoyo</i>) y 2 (<i>siempre necesita apoyo</i>).
	<i>Necesidades Conductuales</i>	13	
	TOTAL	31	
Parte 2. NECESIDADES DE APOYO (61 ítems)	<i>A. Vida en el Hogar</i>	9	Se recogen tres índices de medida (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de ellos evaluado en una escala de clasificación de cinco opciones de respuesta (0-4).
	<i>B. Vida en la Comunidad</i>	8	
	<i>C. Participación Escolar</i>	9	
	<i>D. Aprendizaje Escolar</i>	9	
	<i>E. Salud y Seguridad</i>	8	
	<i>F. Actividades Sociales</i>	9	
	<i>G. Defensa (Autorrepresentación)</i>	9	
	TOTAL	61	

Modelo de planificación de Apoyos

- **Componente 3.**
- Identificar y especificar contextos y actividades.
- **Naturaleza** e intensidad de los apoyos.
- Responsables de dar apoyos.

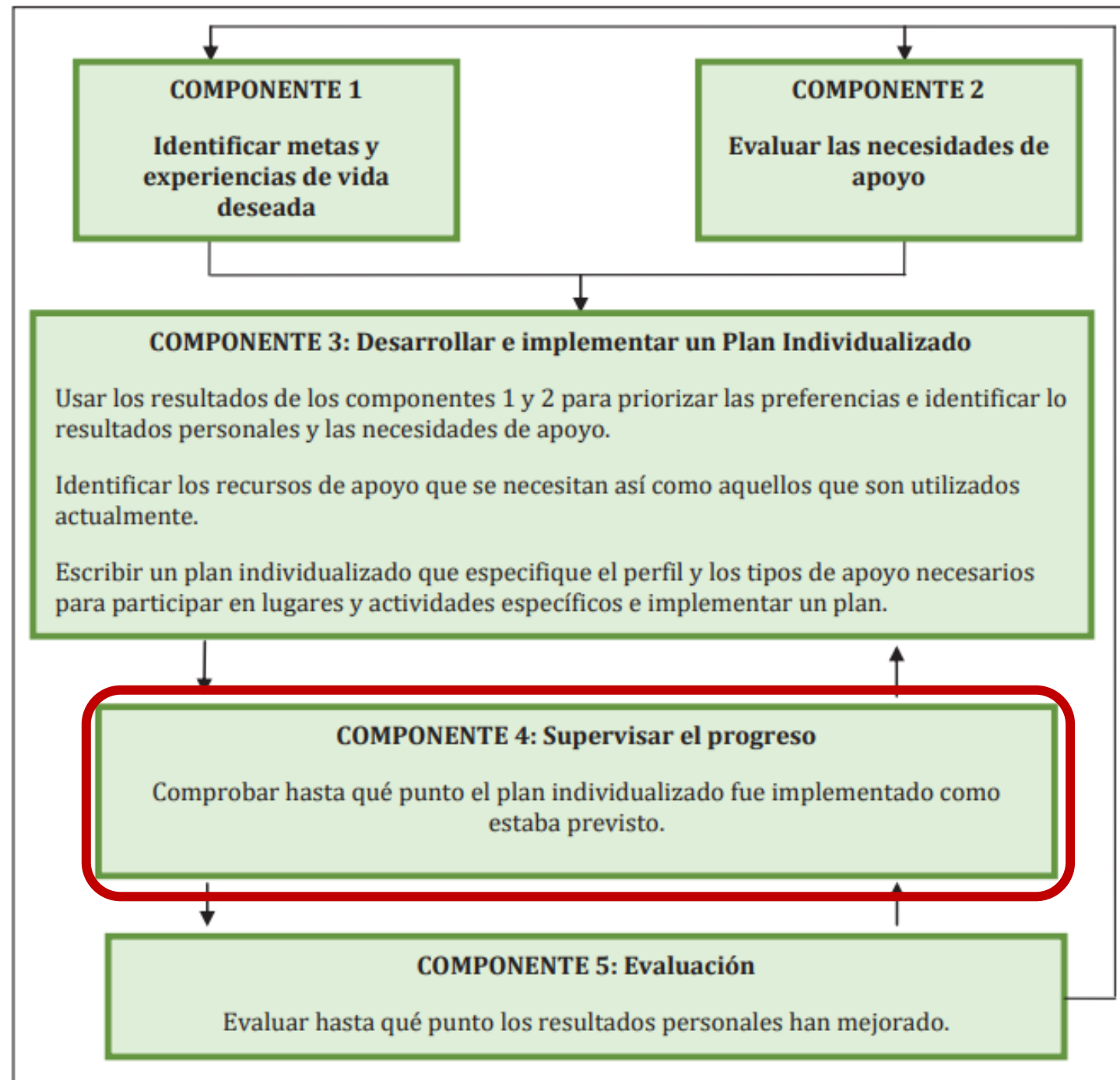


Triada de apoyos



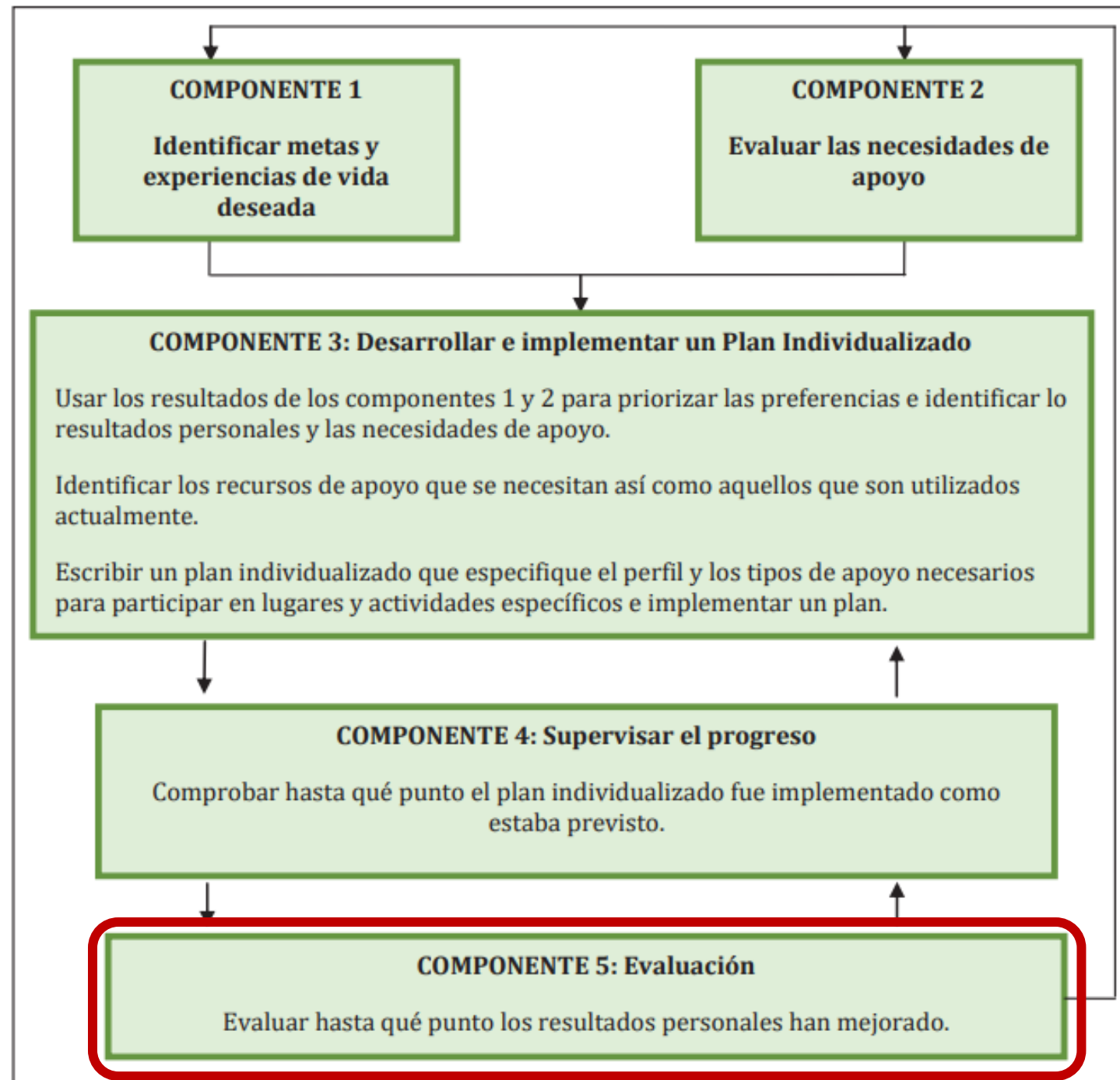
Modelo de planificación de Apoyos

- **Componente 4.**
- Reuniones programadas de manera periódica.
- Comparar las acciones programadas de las ocurridas.
- Supervisar el plan al menos una vez al año.
- Actualizar el plan según los cambios de las personas.



Modelo de planificación de Apoyos

- **Componente 5.**
- Medición del nivel de la calidad de vida de la persona.
- Diversas escalas según edad o tipo de discapacidad.
- Medición pre-post.



Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos

1. **Bienestar físico:** Estado de salud, nutrición y acceso a atención médica.
2. **Bienestar emocional:** Sentimientos de felicidad, seguridad y autoestima.
3. **Relaciones interpersonales:** Vínculos afectivos, amistades y redes de apoyo.
4. **Bienestar material:** Recursos económicos, vivienda y acceso a bienes y servicios.
5. **Desarrollo personal:** Oportunidades de aprendizaje, formación y crecimiento.
6. **Autodeterminación:** Capacidad de tomar decisiones y ejercer el control sobre la propia vida.
7. **Inclusión social:** Participación en la comunidad y acceso a espacios de interacción social.
8. **Derechos:** Respeto y garantía de los derechos fundamentales, como la no discriminación y la equidad.

Resumen

Vida independiente

Autodeterminación

Autonomía

Apoyos

Calidad de vida

Referencias

- Ley N°20.422 (2010). Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusion social de personas con discapacidad. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Naciones Unidas (2006). Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. <https://docs.un.org/es/CRPD/C/GC/5>
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J. y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self- determination. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50(3), 251-263.
- Verdugo, M. Á., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The Concept of Quality of Life and Its Role in Enhancing Human Rights in the Field of Intellectual Disability. Journal of Intellectual Disability Research, 56(11), 1036-1045. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22672317/>
- Verdugo, M. A., Arias, B., Guillén, V., Amor, A. M., Aguayo, V., Vicente, E., & Jiménez, P. (2021). Escala SIS-C de Evaluación de las Necesidades de Apoyo para niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y del desarrollo. INICO. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-sis-c/>

Apoyos a personas con discapacidad

Jimena Luna Benavides
Máster en investigación en discapacidad
Directora Ejecutiva
Fundación Vida Independiente Chile
Investigadora CEDETi UC



**Fundación Vida
Independiente
Chile**



Centro UC
Desarrollo de Tecnologías
de Inclusión - CEDETi