



CONSTRUYENDO REDES DE SOPORTE COMO SALVAGUARDAS EN LA TOMA DE DECISIONES

Experiencia de la Sociedad Peruana de la
Sociedad Peruana de Síndrome Down

Liliana Peñaherrera Sánchez



Palabras iniciales

Del sujeto a la sociedad

"Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás

Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad



"El concepto de normalidad es diverso a través del tiempo y de las diversas sociedades y responde a modelos fijados en función de la mayoría o de una elección política"

Juan Espinoza Espinoza

¿Las personas con discapacidad tienen DDHH?

Algunas interrogantes



Si, pero:

- ¿Puedo trabajar?
- ¿Puedo votar en las elecciones?
- ¿Puedo celebrar contratos?
- ¿Puedo casarme?
- ¿Tengo acceso libre a servicios públicos?
- ¿La interdicción es una medida adecuada?



Testimonios de las PCSD

- *Para salir tengo que ir con mi mamá para que me acompañe. Ella me apoya llevándome pero a veces quiero ir sola o con mis amigas.*
- *Cuando no obedezco me dice “no hay nada, no hay fiestas, no hay natación ni marinera. Te vas a tu cuarto y no sales”. Me peñizca.*
- *Esas cosas a mi me atormentan. No quiero maltratos. No es que me obligue, pero yo quiero hacer cosas para que me acepte.*
- *Está bien que me cuide pero no me gusta mucho.*
- *Me da tristeza. Hay cosas que quiero tener y tengo mi plata de mi trabajo, pero no me dejan.*
- *No me gustó que mi mamá tuviera que firmar mi contrato de trabajo. Si puedo trabajar también puedo firmar mi contrato, no te parece?*
- *Para vender la casa, mi mamá me tuvo que interdictar. No es justo.*



¿Igualdad de oportunidades o discriminación?

- La percepción de que hay ciudadanos “eternamente niños” a quienes hay que proteger y que no saben lo que mejor les conviene, se basa en un modelo médico que plantea que hay ciertas condiciones inherentes al individuo que no responden a las oportunidades y/o barreras que puedan encontrar a lo largo de su vida.
- Todo dependería de la capacidad de las personas de “superar” sus circunstancias y no de la posibilidad de acceder a una educación de calidad, a servicios de salud y rehabilitación, a la igualdad de oportunidades sin discriminación.



¿Protección = interdicción?

- Para las familias que tenemos hijos con algún tipo de discapacidad, la gran pregunta es qué va a pasar con ellos cuando nosotros no estemos, cómo podemos protegerlos de posibles abusos y desamparo. Se nos ha dicho que la interdicción es la mejor manera. Nombrar alguien que hable por ellos, que tome decisiones por ellos, que los represente. Y lo hemos creído.
- Cuando nos exigen interdicción para que puedan cobrar la pensión por orfandad, o acceder al seguro social, lo hemos creído. No nos dijeron que al anular su voz, su capacidad para defenderse quedaba también anulada. Que quedaban a merced de la buena voluntad de sus curadores. En el caso peruano, incluso el ejercicio de su ciudadanía a través del derecho al voto queda eliminada.



Entendiendo el derecho a tomar las propias decisiones

- Las personas con síndrome Down no han sido habitualmente criadas en el ejercicio de la toma de decisiones, decidimos casi todo por ellos, desde lo que comen, cómo se visten, con quién se relacionan, qué clases toman, si salen o no y con quién, entre otros.
- No los dejamos hacer casi nada sol@s.
- Sobreprotección y miedo guían a los padres.



La Convención de la ONU

De todas las disposiciones establecidas por la Convención, aquellas relativas al ejercicio de la 'capacidad jurídica' de las personas con discapacidad, desarrolladas en su artículo 12, son las que representan un mayor desafío.

Art. 12 Capacidad Jurídica

El artículo 12 establece que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida. Para garantizar su ejercicio, los Estados deben proporcionar acceso a las personas con discapacidad a sistemas de 'apoyo' y establecer 'salvaguardas' adecuadas y efectivas que eviten abusos.

A diferencia de la personalidad jurídica (o la capacidad de goce), que le corresponde a todo ser humano, el ejercicio de la capacidad de obrar suele encontrarse sujeto a la posesión de ciertos requisitos como una edad mínima y la capacidad de comprender el significado de las propias acciones y sus consecuencias.

Cambio de Paradigma

Este planteamiento supone un cambio.

Mientras que el modelo tradicional propone un sistema de “representación” o “sustitución” en la toma de decisiones (a través de interdicción o la curatela), el modelo propuesto por la Convención aboga por un sistema de “apoyos”.



¿En qué consiste entonces la capacidad de tomar decisiones?

- El artículo 12 de la Convención plantea que todas las personas tienen derecho a ser reconocidas ante la ley en igualdad de condiciones que las demás en todos los aspectos de la vida.
- Que no solo tienen derechos, sino que pueden y deben ejercerlos, debiendo asumir las consecuencias por las decisiones tomadas.
- Que la capacidad de tomar decisiones se sustenta en la “voluntad y preferencias” de la persona, no en su capacidad de comprensión ni en su obligación de ser perfectos y de no cometer errores.
- Que los estados deben:
 - asegurar los apoyos (en plural) que requieran para tomar decisiones, y
 - garantizar salvaguardas para evitar posibles estafas y abusos.

El Código Civil se basa claramente en un modelo de sustitución de toma de decisiones: declarada la interdicción, el curador asume su representación. Además, no contempla ningún mecanismo destinado a promover el modelo de apoyo en la toma de decisiones.

Si bien el Código Civil no lo señala expresamente, debe presumirse la capacidad de la persona con discapacidad cuya interdicción no haya sido declarada.

Y eso no sucede.



Testimonios de PCSD

- *No me gusta que me toquen la puerta cuando estoy en el baño.*
- *A mí no me gusta que me toquen mis cosas sin permiso.*
- *A mí no me gusta que nadie se meta en mi vida privada.*
- *¿Por qué no me dejaron votar?, no sé qué pasa con mi DNI.*
- *Yo quisiera vivir sola. No soporto la bulla, los pleitos. Llego cansada de mi trabajo, quiero dormir y no me dejan descansar. No me respetan.*
- *Yo quiero viajar sola.*
- *Mi mamá todo se mete. Yo no puedo decidir. A quién estás llamando? Ella ve mis mensajes. Me está vigilando. Yo hice un error pero ya pasó.*
- *Todo el tiempo nos tratan como niños, nos dicen qué hacer. Ya tengo 20 años.*



Proyecto piloto: construyendo ciudadanía

La propuesta del proyecto implica trabajar con:

- ✓ 10 personas con síndrome Down mínimo,
- ✓ sus familias nucleares y extensas en la medida de lo posible;
- ✓ sus círculos y redes identificados de apoyo,
- ✓ sociedad civil.

Objetivos:

- Identificación de los círculos y redes de apoyo existentes (familiares y comunitarias),
- Diseño e implementación de un plan de vida centrado en la persona.
- Programa de promoción de la autodeterminación (que incluya a las PCSD y también a sus familias).





Programa de promoción de la autodeterminación

- Módulo 1: Autoconocimiento
- Módulo 2: Hacer elecciones
- Módulo 3: Tomar decisiones
- Módulo 4: Plantearse objetivos
- Módulo 5: Resolver problemas
- Módulo 6: Defendernos
- Módulo 7: Ser mas autónomos





Testimonios de padres

- Yo creo que nuestros hijos tiene derecho a una vida plena. Es una lástima que no existan lugares con tutela para que puedan llevar una vida independiente.
- A mí me da miedo que la vayan a manipular porque a ellos les hablan bonito y se la creen.
- Mi hija me ha enseñado a confiar porque ha hecho cosas que ni siquiera pensaba que iba a ser capaz.
- A mí me da miedo que lo dejen sin casa. Quisiera poder ir a un notario y ver cómo hacer por si acaso. No me da miedo mi otro hijo, pero si su mujer lo presionara, no sé qué podría pasar cuando yo no esté.









SOCIEDAD PERUANA
DE SINDROME DOWN

Gracias



Calle Las Orquídeas 266 Surquillo, Lima
Tel 448.1656

E-mail: spsd@spsd.org.pe
www.spsd.org.pe