



FUNDACION  
COMPLEMENTA  
SINDROME DE DOWN

# AUTONOMÍA Y AUTODETERMINACIÓN: UN ENFOQUE DE DERECHOS

Felipe Aylwin - Paula Silva

National Down Syndrome Congress (NDSC)  
Orlando, 23 de julio de 2023



# Agenda de nuestra presentación

1. Llevo una vida autónoma  
**Felipe Aylwin**

2. Autonomía y autodeterminación: un enfoque de derechos  
**Paula Silva**

- 2.1. La Discapacidad Intelectual desde una perspectiva de derechos
- 2.2. Los derechos de las personas con síndrome de Down
- 2.3. ¿Llevamos a la práctica estos derechos en la vida diaria?



# LLEVO UNA VIDA AUTÓNOMA

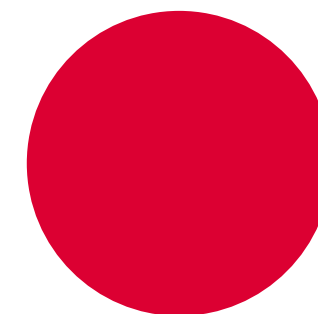
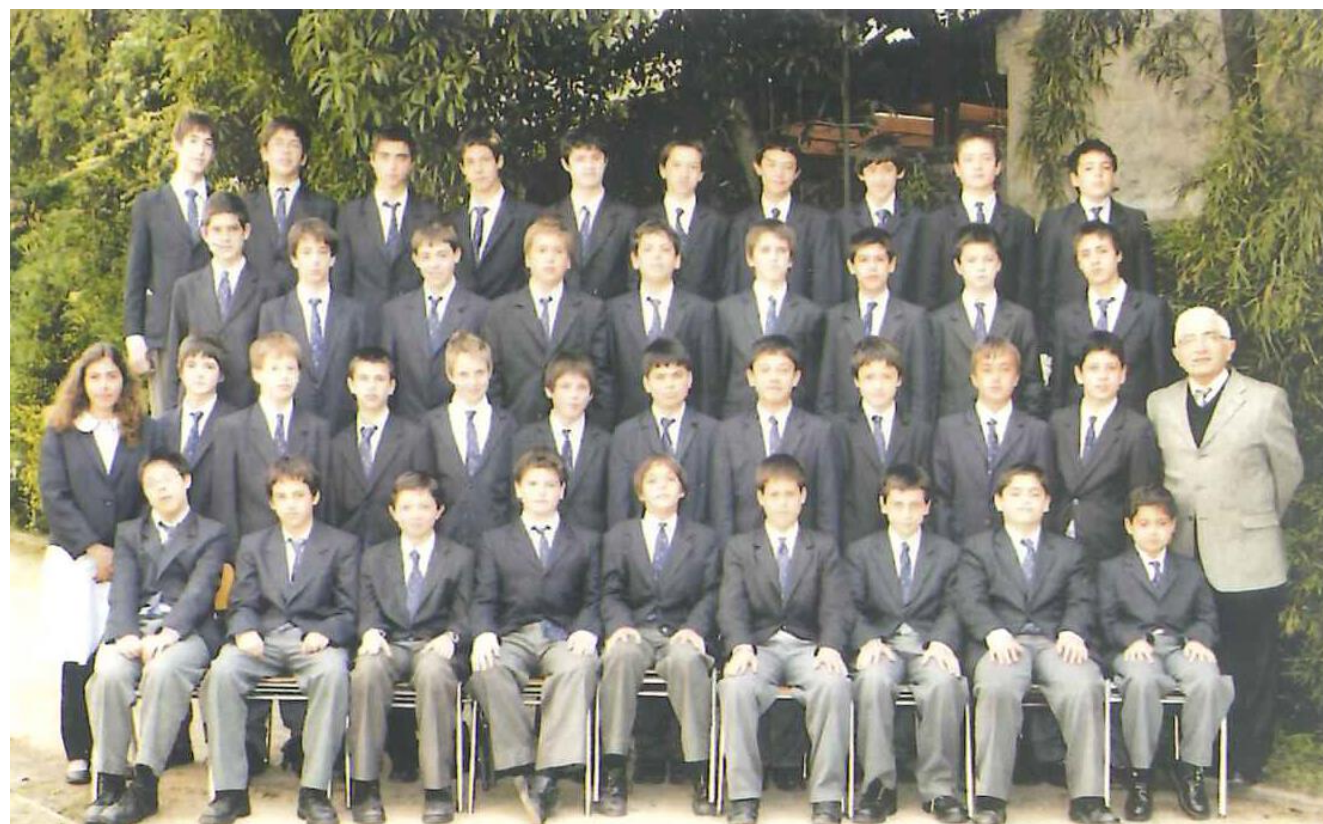
Felipe Aylwin



# Les cuento sobre mi...



# Me gradué del colegio...



# Después del colegio...

Tuve 4 trabajos:

- Ayudante de administración de empresas
- Universidad de los Andes



# Después de la pandemia..

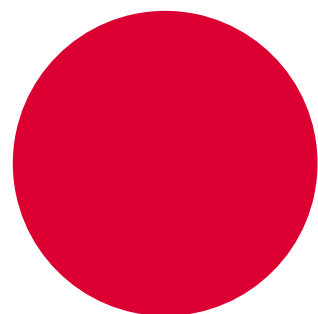
Entré a estudiar en la Universidad Andrés Bello, diploma en habilidades laborales

- Mención deportes



# Complementa

Desde niño yo voy a Complementa...



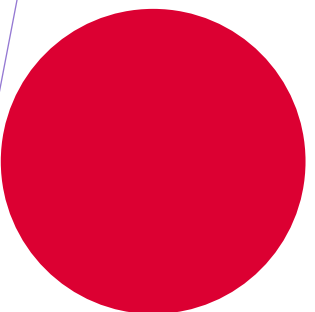






# **AUTONOMÍA Y AUTODETERMINACIÓN: UN ENFOQUE DE DERECHOS**

Paula Silva



## **2.1. La Discapacidad Intelectual desde una perspectiva de derechos**



# ¿Qué es el enfoque de derechos?

¿Cuál es el trasfondo de este enfoque?

- Justificación filosófica:
  - Schalock y Verdugo: Modelo de calidad de vida (2003)
  - Amartya Sen: La idea de justicia (2009)
  - Martha Nussbaum: Crear capacidades (2012) Las fronteras de la justicia (2007)
- Justificación jurídica
  - Dignidad de la persona
  - Igualdad ante la ley
  - No discriminación
  - Eliminación de barreras
  - Inclusión y participación



# Enfoque basado en derechos

---

Marco conceptual que busca contribuir al proceso de desarrollo humano y orientar las acciones necesarias para dar cumplimiento a los derechos de las personas.

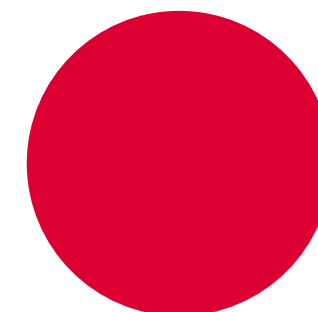




# Enfoque basado en derechos

---

- Tiene como foco la realización de los derechos humanos.
- Procura fortalecer la capacidad de los titulares de derechos para exigirlos y de los titulares de deberes para cumplir sus obligaciones.
- El proceso y el resultado son importantes: Las normas y los principios de derechos humanos -como la participación, la igualdad y la no discriminación, y la rendición de cuentas- han de integrarse en todas las etapas del proceso.



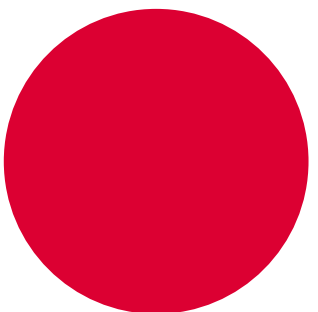


# Enfoque basado en derechos

---

El enfoque de derechos es un paso adelante porque permite no solo el reconocimiento de derechos sino avanzar en su ejercicio

**ES LA PERSONA QUIÉN ESTA AL CENTRO  
superándose el modelo de protección o asistencial**





CONVENCIÓN  
SOBRE LOS  
DERECHOS DE  
LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD

# La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

- ONU 2006
- Ratificada por Chile 2008
- 187 países signatarios
- EEUU no es parte
- Gran cambio de paradigma:
  - PcD son sujetos de derechos y no objetos de protección
- Reconoce los principios de:
  - Igualdad de oportunidades
  - No discriminación
  - Accesibilidad
- Que requiere medidas de:
  - Ajustes razonables
  - Apoyos





# La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

- Derecho a la vida
- Ser considerados en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias
- Igual reconocimiento como persona ante la ley
- Acceso a la justicia
- Libertad y seguridad de la persona
- Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso
- Protección de la integridad personal
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad
- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
- Movilidad personal
- Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información
- Respeto de la privacidad
- Respeto del hogar y de la familia
- Educación
- Salud
- Habilitación y rehabilitación
- Trabajo y empleo
- Nivel de vida adecuado y protección social
- Participación en la vida política y pública
- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte



# Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual

Las PcDI tienen los mismos derechos que las demás personas

O

TODAS LAS PERSONAS TIENEN LOS MISMOS DERECHOS

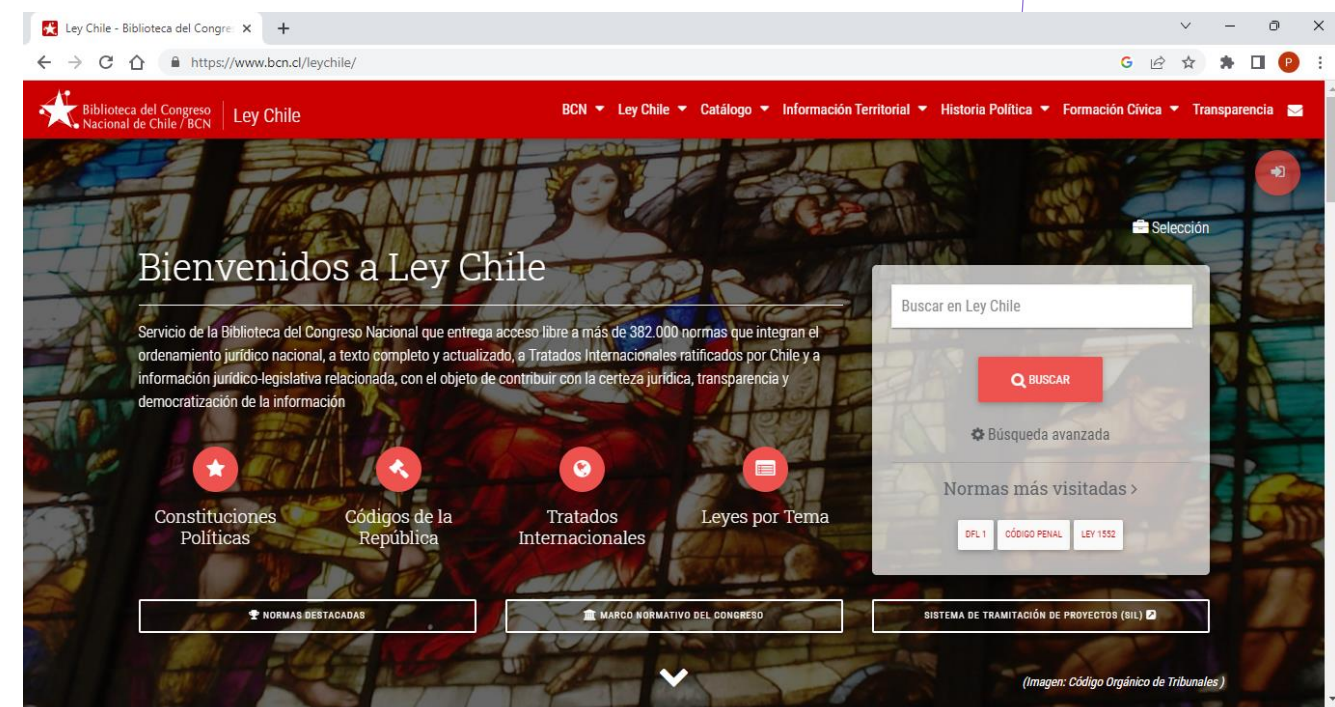
## **2.2. Los derechos de las personas con síndrome de Down**

La situación chilena

# En Chile

En general, la legislación chilena no contempla normas especiales para las personas con DI.

- Constitución Política de la República
- Convención de Derechos sobre las Personas con Discapacidad
- Código Civil
- Ley N°20.422 sobre Inclusión Social e Igualdad de Oportunidades de las personas con Discapacidad
- Ley N°18.600 sobre Deficientes Mentales
- Ley 21.015 sobre Inclusión Laboral de PcD
- Ley 21.331 de Salud Mental





# Los derechos sociales

---

- Salud:

- Acceso a la salud pública, niños menores de 6 años no requieren diagnóstico de discapacidad,
- Habilitación y rehabilitación con algunos beneficios

- Educación:

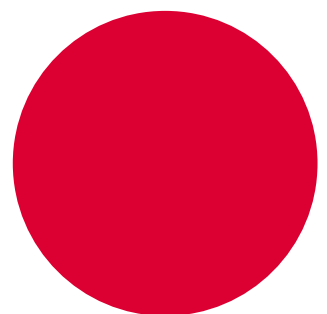
- Acceso a la educación pública regular o especial,
- Educación privada regular recientemente aprobada (apoyos deben ser parte del proyecto escolar)

- Trabajo:

- Reserva de cupo laboral de 1% en empresas de 100 o más trabajadores,
- Gestor de inclusión

- Pensiones:

- Pensión básica solidaria,
- Niños con DI tiene pensión especial

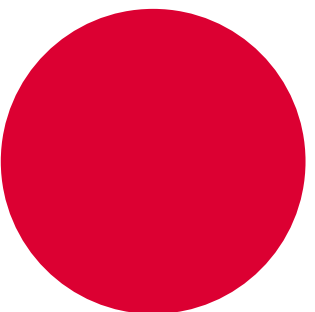




# Los derechos civiles y políticos

---

- Voto:
  - Derecho a voto asistido
  - Se suspende en caso de interdicción
- Información, Participación, Petición
  - No hay normas especiales
- Asociación:
  - No hay normas especiales. La sociedad civil la promueve, pero...

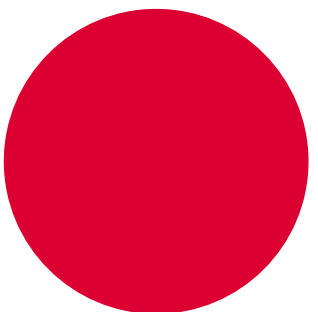




# Los derechos privados

---

- La legislación chilena no tiene una regulación especial respecto de los derechos personales de las PcDI y/o síndrome de Down
- El derecho privado regula todo lo que tiene que ver con:
  - Personas: filiación, matrimonio, desarrollo y vida personal y respeto a la vida privada
  - Bienes: propiedad y herencia
  - Obligaciones: contratos





---

**El ejercicio de todos los derechos está cruzado por una materia muy relevante:**

Quién toma las decisiones

o

Capacidad jurídica



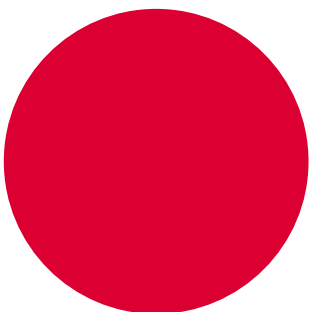




# El derecho chileno en materia de capacidad jurídica

---

- Todas las personas mayores de edad son legalmente capaces...
- Salvo las incapaces
- Interdicción por demencia: Código Civil de 1855
  - Debe ser declarada judicialmente
  - Conlleva el nombramiento de un curador general
    - Representante legal
    - Administrador de bienes
  - La persona declarada en interdicción pierde todo control sobre su vida y sus bienes
  - No se contempla ni siquiera la posibilidad de ser escuchado: pierde SU VOZ

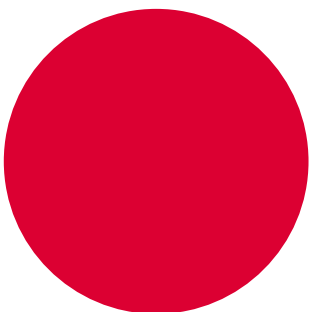




# Regulación internacional

---

- La CDPD reconoce la plena capacidad jurídica de las PcDI
- Establece una norma programática que llama a los Estados parte a modificar sus legislaciones para:
  - Establecer este reconocimiento y
  - Regular el ejercicio de dicha capacidad con apoyos
    - El sistema de apoyos debe respetar la voluntad y preferencias de la persona
    - Debe ser revisado periódicamente
- Algunos países han avanzado ya en esta materia: Argentina, Colombia, Costa Rica, España, Inglaterra, Irlanda y Perú



## **2.3. Los derechos en la vida diaria**



**¿Dónde estamos?**

¿ESTAMOS AQUÍ?

¿Qué hacemos para que nuestros hijos lleven una vida en que sus derechos sean respetados?

¿Qué hacemos nosotros para respetar su condición de persona en cuanto sujeto de derechos?

¿Les permitimos jugar?

¿Los dejamos elegir?

¿Su ropa?

¿Sus amigos?

¿Su novia, su trabajo, sus pasatiempos?

¿Respetamos su privacidad?

**¿LOS ESCUCHAMOS?**



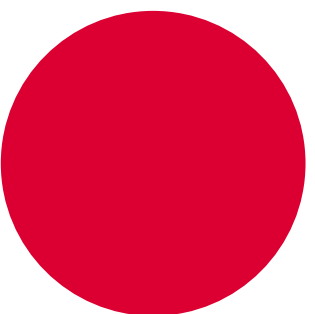
**¿LOS ESCUCHAMOS A LO MENOS EN LAS COSAS QUE A ELLOS LES IMPORTAN?**



# ¿Llevamos a la práctica estos derechos en la vida diaria?

---

- Los derechos de las personas con discapacidad no son solo materia de las autoridades, de leyes o políticas públicas
- No es cuestión de activismo y reclamo de derechos
- Es materia de todos los días, de nosotros mismos respetarles, consultarles, guiarles, apoyarles en su desarrollo cuando pequeños, y luego en sus decisiones cuando sean adultos

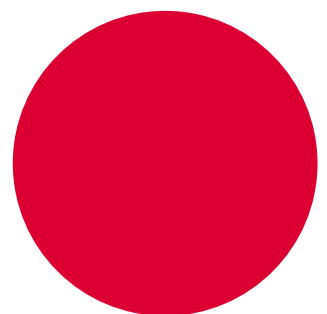


# ¿Llevamos a la práctica estos derechos en la vida diaria?

- ¿Para qué les preparamos y luchamos por una educación inclusiva, un trabajo inclusivo, una vida social inclusiva, si es la familia la que decide todo?



- ¿Por qué les educamos y damos herramientas buscando su autonomía si llegada la adultez no les permitimos ser autónomos y tomar sus propias decisiones?

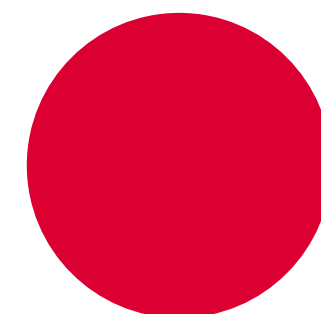
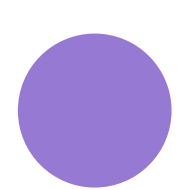




**¿No es aquí donde nos  
gustaría que estuviesen?**

**Pero sobre todo,  
¿No es aquí donde ellos  
preferirían estar?**









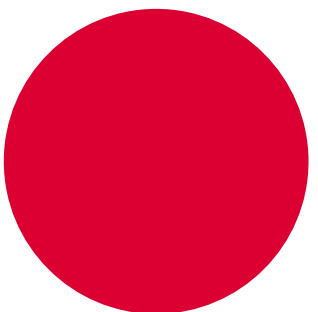




# Reflexionemos

---

- El derecho es solo un conjunto de normas de conducta, recoge realidades sociales y orienta hacia cambios deseables.
- Volviendo a Schalock y Verdugo y su propuesta de Calidad de Vida, vemos que ambos mundos se comunican, se han comunicado.
- Y en la práctica, la experiencia nos dice que, a mayor autonomía, mayor desarrollo y mayor calidad de vida, lo que se va logrando gradualmente durante las distintas etapas de desarrollo, para finalmente llegar a ser adultos responsables, ciudadanos partícipes en sus comunidades, pero, sobre todo, personas más felices.





**¿Son todos los sueños posibles?**

¡Son sus sueños, su proyecto de vida el que debemos hacer posible!

Las personas con síndrome de Down tienen derecho a vivir su vida





FUNDACION

**COMPLEMENTA**

SINDROME DE DOWN

**¡GRACIAS!**  
¿Dudas? ¿Preguntas?