

## ENSAYO TEMÁTICO

# Derecho a vivir de forma independiente: encuentros, familias y diálogos

## Right to independent living: encounters, families and dialogues

Sandra Páramo Sánchez\*

Colectivo Divers@s.

Ciudad de México, México

paramosandra@gmail.com

Beatriz Noriega Luciano\*\*

Colectivo Divers@s.

Cuernavaca, Morelos

bet.paloma@gmail.com

\* Es comunicóloga y maestrante en Gobierno y Asuntos Públicos por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Se ha desempeñado como coordinadora de diversos proyectos de desarrollo social desde la sociedad civil. Ha impartido diferentes talleres, pláticas y conferencias en torno a las políticas del control del tabaco, derechos humanos y discapacidad. Asimismo, ha realizado diversas publicaciones y artículos sobre las temáticas mencionadas.

\*\* Es licenciada en Promoción de la Salud por la Universidad Autónoma de la Ciudad de México y maestra en Desarrollo de la Práctica Educativa en el Medio Rural e Indígena por el Centro de Estudios para el Desarrollo Rural. Ha participado en proyectos como: Mis vecinos y Mi comunidad. Rehabilitación de barrios; Programa de apoyo a las y los jóvenes de educación media superior para el desarrollo de su proyecto de vida y la prevención de situaciones de riesgo. Construye-T; y Programa educativo para promover la inclusión, la equidad y la creatividad en las actividades diarias de Mi instancia infantil. De igual manera, ha impartido una serie de talleres, pláticas y conferencias en temas de promoción de la salud y desarrollo comunitario.

La opinión expresada en este texto es responsabilidad exclusiva de la autora, por lo que no refleja necesariamente la postura de las instituciones en las que colabora.



## Resumen

El presente ensayo tiene como finalidad exponer los principales aspectos del derecho a vivir de manera independiente de las personas con discapacidad y sus políticas públicas, en contraste con una propuesta metodológica de trabajo comunitario, desde los postulados de la pedagogía del encuentro. Dicho ejercicio destaca una serie de aspectos novedosos de trabajo comunitario como la corporeidad, la escucha atenta y la pregunta como elemento pedagógico. Estos elementos, se sugiere, pueden ser incorporados a la hora de materializar el ejercicio del derecho a una vida independiente en las diversas realidades.

*Palabras clave:* discapacidad, vida independiente, derechos humanos, personas sordas, pedagogía del encuentro.

## Abstract

This essay aims to explore the principal aspects of persons with disabilities' independent living right and its public policies. In contrast, we present a methodology proposal on communitarian work from the perspective better known as 'encountering pedagogy'. We highlight some new aspects about communitarian work related with corporeity, careful listening and inquiry as pedagogy elements. Those elements, we suggest, could be incorporated into the independent living right.

*Keywords:* disability, independent life, human rights, Deaf Persons, encountering pedagogy.

## Sumario

I. Introducción; II. ¿En qué consiste el derecho a vivir de manera independiente?; III. Políticas públicas para el derecho a vivir de forma independiente en la Ciudad de México: ¿confusión entre medios y el fin?; IV. Encuentros, familias y diálogos; v. A manera de conclusión; VI. Bibliografía.

## I. Introducción

Los días 16 y 17 de septiembre de 2014 México sustentó su primer informe frente al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en torno a las medidas adoptadas para cumplir con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o la Convención), la cual entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La primera entrega de dicho informe se realizó en 2011, y en abril de 2014 el Comité le solicitó a México responder una serie de cuestiones para actualizar y especificar la información. Para octubre de 2014, el Comité presentó sus observaciones finales sobre el informe. Luego de la sustentación y sus correspondientes observaciones finales, donde participaron servidoras y servidores públicos de la administración pública federal e integrantes del Comité, el Estado mexicano se comprometió a darle seguimiento a las observaciones e incluso anunció la creación de un grupo de trabajo enfocado a esta tarea.<sup>1</sup>

Han pasado tres años de esa revisión. Las observaciones del Comité han tenido un eco muy limitado tanto en el gobierno federal como en el de la Ciudad de México, sobre todo en aspectos medulares que constituyen el espíritu de la Convención, como lo son el reconocimiento a su capacidad jurídica, la creación de un sistema integral de apoyos para la toma de decisiones, y el ejercicio y respeto a su autonomía.

Las causas por las cuales México aún tiene asignaturas pendientes con la Convención son multifactoriales y tienen que ver con los diversos actores involucrados en la generación y ejecución de las políticas públicas, no sólo las instancias públicas del gobierno, sino con la propia sociedad civil

---

<sup>1</sup> *El Economista*, “México dará seguimiento a recomendaciones de ONU sobre discapacidad”, 17 de septiembre de 2014, <https://www.economista.com.mx/politica/Mexico-dara-seguimiento-a-recomendaciones-de-ONU-sobre-discapacidad-20140917-0015.html> (fecha de consulta: 30 de junio de 2016).

que las impulsa y acompaña. Faltan investigaciones que muestren cómo es que el Estado mexicano está asimilando los objetivos y principios de la Convención, y cómo las propias personas con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil (osc) han procesado y colocado acciones para su consolidación. De igual forma hace falta ejecutar de manera sistemática mecanismos de seguimiento y evaluación, tanto cuantitativos como cualitativos, que ilustren un antes y un después de la aplicación de las políticas públicas.

Todas estas investigaciones tendrían que considerar el complejo contexto social del país y sus principales problemas sociales: la pobreza y desigualdad que, dicho sea de paso, afectan de manera más grave a las personas con discapacidad. Porque de no tener información más clara acerca de qué ha sucedido con la Convención en este país –cuáles son sus principales barreras, amenazas, fortalezas, oportunidades y resultados–, lamentablemente los análisis serán prejuiciosos y no se tendrá capacidad real para generar alternativas.

El presente ensayo tiene como objetivo contribuir a la conformación de interrogantes sobre el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad en la Ciudad de México, y contrastar la teoría con nuestra práctica. Para ello el texto se ha dividido en tres apartados. En el primero se detallarán, con base en la teoría, los principales aspectos del derecho a vivir de manera independiente y las políticas públicas específicas de éste en la ciudad, las cuales se encuentran concentradas en el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018 (PID-PCD) y en particular son ejecutadas por el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Indepedi).

En el segundo apartado compartiremos la experiencia de trabajo que Comunicación Diálogo y Conciencia, S. C., y el Colectivo Divers@s desarrollaron con madres, padres y familiares de personas con discapacidad auditiva, sobre todo con niñas y niños. Pretendemos describir la construcción de un proceso pedagógico en torno a las y los participantes a través de actividades de reflexión, diálogo y encuentro. Nuestra labor partió de una premisa: cualquier intervención o trabajo comunitario debe atender de manera prioritaria las propias inquietudes e intereses de las y los participantes y facilitar su desarrollo. Nos asumimos en todo momento como instancias facilitadoras y acompañantes.

En el tercero y último, cerramos el ensayo con una serie de preguntas que han surgido a raíz de nuestro contraste entre la teoría del derecho a vivir de manera independiente y la práctica. Nos gustaría que éstas tuvieran sus respectivas respuestas a través de procesos colectivos donde participan personas con discapacidad, sus familiares, amistades, profesoras y profesores, profesionales y demás personas interesadas.

## II. ¿En qué consiste el derecho a vivir de manera independiente?

El artículo 19 de la Convención es el que señala el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y a ser incluidas dentro de sus comunidades. Insta a los Estados Parte a generar medidas efectivas y pertinentes para garantizarles el goce de este derecho y coloca especial énfasis en tres aspectos:

- Oportunidades y condiciones para que quienes viven con discapacidad puedan elegir su lugar de residencia, con quién vivir y cómo hacerlo.
- El acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial, así como a otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal necesaria para vivir y ser parte de su comunidad.
- Accesibilidad tanto a las instalaciones como a los servicios comunitarios de la población en general, con especial atención a sus necesidades.<sup>2</sup>

Sin duda, el artículo 19 es uno de los artículos esenciales de la Convención y quizá constituye uno de los indicadores más contundentes para aprobar o desaprobar si los Estados Parte y sus políticas públicas han capturado el fin último del movimiento: la reivindicación de su libertad, dignidad e igualdad.

El Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, elaborado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH), explica que el artículo mencionado tiene como objetivo “prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico mediante la promoción de entornos propicios e inclusivos para todos y la supresión de las disposiciones legislativas que priven a las personas con discapacidad de su facultad de elegir forzándolas a vivir en instituciones u otros entornos segregados”.<sup>3</sup>

De igual forma, el Estudio afirma que el ejercicio de su capacidad jurídica –artículo 12 de la Convención– es esencial para el goce pleno del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, tomar decisiones y tener control sobre ellas. Asimismo, aclara que el ejercicio de una vida

---

<sup>2</sup> Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en la sede de las Naciones Unidas, Nueva York, 13 de diciembre de 2006, artículo 19, <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> (fecha de consulta: 30 de junio de 2016).

<sup>3</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, A/HRC/28/37, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo, 12 de diciembre de 2014, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/241/69/PDF/G1424169.pdf?OpenElement> (fecha de consulta: 1 de julio de 2016).

independiente está íntimamente relacionado con la toma de conciencia respecto a las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad (artículo 8º), la no discriminación (artículo 5º), la accesibilidad (artículo 9º), con medidas específicas para las mujeres (artículo 6º) y las niñas y niños (artículo 7º), el derecho a la libertad y seguridad (artículo 14), así como el acceso a programas de vivienda, educación inclusiva, salud y trabajo (artículos 24 al 27).<sup>4</sup>

Además, reitera que todos los servicios para la comunidad deberán ser accesibles a las personas con discapacidad, y que se generarán algunos específicos como: servicios de apoyo domiciliarios y asistencia para el cuidado personal, así como centros de apoyo para la vida independiente dentro de ambientes no segregados, es decir, que éstos se ubiquen en el mismo lugar que los demás servicios ofertados a la comunidad en general.

Sin embargo, si tales condiciones y el diseño de programas o políticas no están soportados en valores como el respeto a la toma de decisiones, la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad; el derecho a una vida independiente no se cumplirá y podrían generarse nuevas versiones de instancias y espacios que perpetúen la idea de que quien tiene alguna discapacidad no está facultada para construir su proyecto de vida como mejor le parezca.<sup>5</sup> Por ello es muy importante centrarse en la persona, en los sistemas de apoyo para la toma de sus decisiones, en el tipo de relaciones que ésta establece y que quisiera establecer con su familia, amigos y comunidad dentro de su plan de vida.

El artículo 19 es un complejo armado de condiciones y ejercicio de los otros derechos estipulados por la Convención, en concordancia con el principio de integralidad de los derechos humanos. El estadio contrario al cumplimiento de este artículo, y del 12 y 14, es el internamiento forzoso, la segregación, la sustitución de su voluntad y el despojo de sus derechos, lo que produciría la anulación de su dignidad y libertades.

Ahora bien, se ha tratado de aclarar el significado de una *vida independiente* para que no se confunda con el hecho de una *vida en solitario*. Por el contrario, en dicho estudio se aclara que la independencia tiene que ver con la libertad de elección y el control sobre las decisiones que afectan a la propia vida, con el mismo grado de independencia e interdependencia en el seno de la sociedad que las demás personas.<sup>6</sup> Esta capacidad de decisión se sostiene en entornos accesibles, inclusivos y respetuosos de la voluntad.

<sup>4</sup> OACNUDH, A/HRC/28/37 Estudio temático, 4-5.

<sup>5</sup> OACNUDH, A/HRC/28/37 Estudio temático, 8.

<sup>6</sup> OACNUDH, A/HRC/28/37 Estudio temático, 6.

En el Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad de la organización mundial Inclusión Internacional, Steven M. Eidelman afirma que el significado de *independencia* está relacionado con las prácticas culturales, pues para algunas sociedades el hecho de vivir solo puede ser muy positivo, pero para otras la familia extendida es la red de apoyo y vínculo con las y los demás, es decir, que las personas experimentan la comunidad de diversas formas, construyendo todo tipo de relaciones según sus necesidades.<sup>7</sup>

En el caso de una persona con discapacidad, el proceso de toma de decisiones con base en su proyecto de vida requiere de apoyos muy específicos según la persona y el tipo de barreras que identifica y su respectiva solución. Esta construcción de un plan de vida es un proceso de ensayo y error, una experiencia que debe sustentarse en la firme convicción del respeto a su autonomía, tiene que ver con “opciones realistas y significativas [...]”. Se trata de la calidad de vida que una persona puede tener cuando cuenta con los apoyos adecuados, y no se trata del grado de apoyo que necesita para vivir”.<sup>8</sup>

Este proceso es la primera experiencia real de participación, de involucrarse en su vida. Si este primer nivel de participación no se cumple dentro del ámbito privado, difícilmente se podría acceder al espacio público para el ejercicio de sus derechos políticos, económicos y sociales.

El Informe reitera que la *inclusión* no es lo mismo que ofrecer *apoyos y servicios*. Los apoyos y servicios se dan a las personas y sus familias, mientras que la inclusión está relacionada con el entorno, con la ausencia o presencia de obstáculos y el sentido de pertenencia de la persona. Los apoyos posibilitan la participación, pero si el entorno carece de los ajustes razonables no será accesible, y por lo tanto no configurará un espacio acogedor.<sup>9</sup>

La inclusión no sólo es a nivel material, sino intelectual. Es una expresión de la flexibilidad y la creatividad de las personas, de las y los profesionales y demás actores vinculados a las personas con discapacidad y de la institucionalización del respeto a su autodeterminación.

El Modelo Centrado en la Persona (MCP) ha sido una de las propuestas metodológicas derivadas del nuevo enfoque de la discapacidad. Como su nombre lo indica, los esfuerzos de las y los profesionales, servidoras y servidores públicos, familias, redes sociales y comunidades se centran en

---

<sup>7</sup> Inclusión Internacional, *Comunidades inclusivas= Comunidades más fuertes: Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad* (Canadá: Inclusión Internacional, 2012), 32, [http://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional\\_456109.pdf](http://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional_456109.pdf) (fecha de consulta: 1 de julio de 2016).

<sup>8</sup> Inclusión Internacional, *Comunidades inclusivas*, 33.

<sup>9</sup> Inclusión Internacional, *Comunidades inclusivas*, 25.

la persona, la que contará con las facilidades “sobre la base de su historia, capacidades y deseos, [para identificar] qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el compromiso y el poder de un grupo para conseguir que eso ocurra, [...] en negociación con las personas más importantes de su vida”.<sup>10</sup>

El MCP está íntimamente relacionado con dos conceptos: calidad de vida y autodeterminación. El primero consta de varias dimensiones, entre ellas: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos.<sup>11</sup> El segundo cuenta con dos significados: capacidad y derecho.

La autodeterminación como *capacidad* es “una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos”.<sup>12</sup>

La autodeterminación como *derecho* “consiste en la garantía real para las personas, al margen de sus capacidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad, y ejercer control sobre el mismo”.<sup>13</sup>

En el proceso de diseño y ejecución del MCP, las y los profesionales pasan de ser *los expertos* a los facilitadores. El conocimiento de ellas y ellos es tan valioso como el de las personas con discapacidad, sus familias y redes sociales. Este es un tema sumamente sensible pues pone en una encrucijada el ejercicio de autoridad y poder que han tenido los primeros sobre las personas con discapacidad. No es una cuestión fácil, requiere de un proceso de reconocimiento, honestidad y comprensión de nuevos valores que pretenden convertirse en comportamientos institucionalizados. Cuando el discurso de los derechos de las personas con discapacidad se haya institucionalizado en las organizaciones públicas y civiles, las acciones serán congruentes con los dichos, mientras tanto vamos a encontrar inconsistencias de manera reiterada.

---

<sup>10</sup> María de los Ángeles López Fraguas *et al.*, “La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respecto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica”, *Siglo Cero*, núm. 210 (abril 2004): 7, <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/siglo-cero/numeros-gratuitos/290-n210.html> (fecha de consulta: 2 de julio de 2016).

<sup>11</sup> Marta Liesa Orus y Elías Vived Conter, “Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de caso”, *Educación y Diversidad*, núm. 4 (enero-junio 2010): 104, [http://www.grupo-edi.com/anuario\\_list.php?ano=2010](http://www.grupo-edi.com/anuario_list.php?ano=2010) (fecha de consulta: 2 de julio de 2016).

<sup>12</sup> Marta Liesa Orus y Elías Vived Conter, “Discapacidad, edad adulta y vida independiente”, 105.

<sup>13</sup> María de los Ángeles López Fraguas *et al.*, “La planificación centrada en la persona”, 5.



Al MCP le acompaña también el Enfoque Centrado en la Familia (ECF) que se ha desarrollado especialmente para las familias de personas con discapacidad intelectual, quienes requieren de apoyos más específicos y de largo aliento.

Sin embargo, el ECF es igualmente valioso para las demás familias; su objetivo es

dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones. La práctica centrada en la familia se centra en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos.<sup>14</sup>

El ECF destaca que cada familia es una unidad –desde la perspectiva de los sistemas familiares– y es preciso comprender las relaciones que sus integrantes establecen entre sí. Con esta especificidad se diseñan herramientas para construir un proyecto en común, atendiendo las fortalezas de la unidad familiar.

Nuevamente este enfoque coloca a la familia como la *experta* en el tema. Su voz, opiniones y acciones son valiosas; se toman en cuenta en la planificación de los apoyos. De igual forma, subraya la capacidad de las familias para poder adoptar decisiones. El ECF consta de cuatro componentes:

*Componente 1:* Identificar las necesidades de la familia.

*Componente 2:* Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.

*Componente 3:* Identificar las fuentes de ayuda.

*Componente 4:* Dar autoridad y capacitar a las familias para que usen sus fortalezas y sus fuentes de ayuda para satisfacer sus necesidades.<sup>15</sup>

Tanto el MCP como el ECF se entremezclan con el fin último de que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a vivir de manera autodeterminada y autónoma dentro de comunidades incluyentes.

---

<sup>14</sup> Linda Leal, *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS* (Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008), 66, <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/119-un-enfoque-de-la-discapacidad-intelectual-centrado-en-la-familia-.html> (fecha de consulta: 2 de julio de 2016).

<sup>15</sup> Linda Leal, *Un enfoque de la discapacidad*, 38.

Hasta esta parte se han detallado modelos y buenas prácticas para la concreción del artículo 19; sin embargo, cada Estado Parte firmante de la CDPD ha diseñado políticas públicas específicas para garantizarlo.

En 2011, México envió su primer informe al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De igual forma, en 2014 hizo llegar información actualizada. A pesar de reportar una serie de acciones, las observaciones finales fueron las siguientes:

Al Comité le preocupa la ausencia de una estrategia en el Estado Parte para la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y para asegurar su vida independiente. Al Comité le preocupa también la falta de una estrategia específica y efectiva para desinstitucionalizar a las personas con discapacidad.

El Comité recomienda al Estado Parte:

- a) Adoptar las medidas legislativas, financieras y otras que sean necesarias para asegurar la vida independiente de las personas con discapacidad en la comunidad. Tales medidas deben incluir los servicios de asistencia personal, ser adecuadas culturalmente y permitir que las personas con discapacidad elijan su forma de vida y el lugar de su residencia e identificar sus preferencias y necesidades, con enfoque de género y edad;
- b) Establecer con carácter de urgencia una estrategia de desinstitucionalización de las personas con discapacidad con plazos concretos y seguimiento de sus resultados.<sup>16</sup>

¿Por qué el Comité consideró que México no cuenta con una estrategia para garantizar este derecho? Una respuesta tentativa es porque el Estado mexicano básicamente reportó una serie de apoyos confundiendo medios con fines, es decir, las políticas nacionales y locales tienen una tendencia básica: ofertar casi los mismos apoyos desde instituciones públicas como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia y la Secretaría de Desarrollo Social, considerando que así garantiza el derecho, sin embargo, el artículo 19 se traduce en la “calidad de vida que una persona puede tener cuando cuenta con los apoyos adecuados, y no se trata del grado de apoyo que necesita para vivir”.<sup>17</sup>

En el siguiente apartado se analizarán las políticas públicas de vida independiente contempladas en el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal 2014-2018, con el fin de destacar la visión del gobierno de la ciudad respecto de estas políticas, así como sus limitaciones.

---

<sup>16</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD/C/MEX/CO/1, Observaciones finales sobre el informe inicial de México, 27 de octubre de 2014, 33, [http://www.hchr.org.mx/index.php?option=com\\_k2&view=item&id=686:comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico&Itemid=282](http://www.hchr.org.mx/index.php?option=com_k2&view=item&id=686:comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico&Itemid=282) (fecha de consulta: 12 de junio de 2016).

<sup>17</sup> Inclusión Internacional, *Comunidades inclusivas*, 33.

### III. Políticas públicas para el derecho a vivir de forma independiente en la Ciudad de México: ¿confusión entre medios y el fin?

En la Ciudad de México, el organismo mayormente responsable de la promoción, diseño, supervisión y evaluación de las políticas públicas en materia de discapacidad dentro de la administración local es el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (Indepedi). La Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal de 2010 estableció en el artículo 47 tanto su creación como sus principales atribuciones.

Sin embargo, dentro del Gobierno de la Ciudad de México existe otro organismo encargado de ejecutar una serie de políticas públicas: el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia de la Ciudad de México, a través de la Dirección Ejecutiva de Apoyo a las Personas con Discapacidad. Dicha dirección opera el Programa de Apoyo Económico a Personas con Discapacidad Permanente, el cual consiste en entregar, de manera mensual, medio salario mínimo general vigente a quienes viven con esta condición. El apoyo es de carácter universal, es decir, es para todas las personas con discapacidad permanente que cumplan con los requisitos. De igual forma, dicha Dirección ejecuta el Programa de Coinversión con las OSC, así como el Programa de Atención a Personas con Discapacidad en Unidades Básicas de Rehabilitación, entre otros.

El 24 de febrero de 2015 se publicó en la *Gaceta Oficial del Distrito Federal* el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal 2014-2018, el cual representa el concentrado de las políticas públicas en esta administración. Sin duda, el hecho de que exista un programa específico en la materia refleja el resultado de la lucha que ha dado el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. Tal programa cuenta con cuatro ejes transversales y siete ámbitos de participación que se convierten en 11 subprogramas:<sup>18</sup> Protección social; Accesibilidad; Sensibilización; Armonización legislativa; Salud; Educación; Trabajo; Vivienda; Cultura, recreación y deporte; Justicia, y Participación en la vida política y pública.

Si bien los subprogramas ya toman elementos tan importantes como la accesibilidad, la armonización legislativa, la sensibilización y justicia, no hay por ningún lado un programa específico

---

<sup>18</sup> No es muy clara la razón por la cual un eje transversal se convierte en un subprograma. No parecen tener la misma naturaleza dentro de la administración pública, pues la *transversalidad* es “un instrumento intraorganizativo y sus áreas de trabajo no afectan la gestión operativa ni la producción sino sólo el diseño de los objetivos, la planeación y la evaluación [...] lo que es específico de la transversalidad es la introducción de nuevos asuntos generalmente asociados con la protección de derechos (por ejemplo, la equidad de género) que no pueden ser asignados verticalmente y que no corresponden a objetivos específicos de un sector u organización”. Nuria Cunill-Grau, “La intersectorialidad en las nuevas políticas sociales. Un acercamiento analítico-conceptual”, *Gestión y política pública*, núm. 1 (enero-junio 2014): 16, [http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/?page\\_id=484](http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/?page_id=484) (fecha de consulta: 3 de julio de 2016).

diseñado para propiciar la participación de las personas con discapacidad en su proyecto de vida desde el ámbito familiar, escolar y social, ni el fortalecimiento de sus redes sociales y familiares,<sup>19</sup> tampoco la desinstitucionalización y sus consecuentes medidas para la inclusión de las personas en sus comunidades. Por el contrario, el Subprograma de Protección social menciona la generación de albergues para personas con discapacidad en situación de abandono.

El Subprograma Protección social, en su Meta 4, política pública 4.3, entiende que el empoderamiento y la autonomía se logran con una serie de talleres de vida independiente. El contenido en general de este subprograma se basa en el acceso de las personas con discapacidad a los programas de desarrollo y asistencia social de la administración local y delegacional. De igual forma, da cuenta del acceso a una serie de apoyos como la gratuidad en el transporte, descuentos en el pago de impuestos, otorgamiento de prótesis y demás ayudas técnicas.

Aunque los apoyos son importantes, no son el fin último para una política pública que pretenda fomentar la vida independiente, autónoma y autodeterminada. El objetivo último es la calidad de vida de las personas con discapacidad, donde se conjugan una serie de elementos materiales (apoyos) y personales (valores, aspiraciones y expectativas).<sup>20</sup>

En la administración pública, el diseño de políticas públicas puede ser de varias formas, sin embargo, hay dos métodos básicos: el racional-exhaustivo y el incrementalista. El primero consiste en establecer inicialmente los fines y luego los medios para alcanzarlos. La elección de la política es importante porque ha demostrado ser la mejor para lograr los objetivos, a través de un análisis exhaustivo de cada factor, con base en un marco teórico.

El segundo consiste, primeramente, en que los fines y los medios son lo mismo. Se basa en un análisis empírico de las acciones ya realizadas en las instituciones de la administración pública y sólo se añaden o incrementan algunas. La elección de la política está basada en el mutuo acuerdo de los administradores,<sup>21</sup> no por ser la mejor o porque garantice mejor un derecho, sino porque es viable y factible dentro de las acciones ya realizadas por la instancia pública.<sup>22</sup>

---

<sup>19</sup> El subprograma establece la creación de grupos de autoayuda para las familias.

<sup>20</sup> María de los Ángeles López Fraguas *et al.*, “La planificación centrada en la persona”, 4.

<sup>21</sup> Charles E. Lindblom, “La ciencia de salir del paso”, en Instituto Nacional de Administración Pública, *La hechura de las políticas* (México: Porrúa, 1992), 205-206.

<sup>22</sup> Es preciso no confundir *incrementalista* con *progresista*. El primer término se refiere a una adición de actividades dentro de la visión de la administración pública; el segundo, a la generación de acciones tendientes a garantizar el goce a un derecho humano.

Las políticas públicas para las personas con discapacidad probablemente están diseñadas con el segundo método, que es el más común. No se va más allá de lo ya realizado, sólo se añaden un par de acciones y discurso, en este caso, de derechos humanos. Si nos fijamos bien, son las mismas acciones de asistencia e integración social que el gobierno ha proporcionado desde hace un par de décadas. Por lo tanto, nos preguntamos: ¿Qué se requiere para que se aprehenda el espíritu de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el quehacer público?

Salvo un análisis más exhaustivo, la Convención se tiene que institucionalizar en la vida política, social, cultural y económica de esta ciudad. Se debe convertir en pautas *dadas por hecho* para la acción y el comportamiento, en un nuevo acuerdo entre las personas con discapacidad y los demás actores sociales.

Hasta este momento se ha realizado una revisión sobre las mejores prácticas referentes a la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad en otros países. De igual forma, se ha contrastado con las políticas públicas que la Ciudad de México ha promovido sobre este derecho consagrado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En el siguiente apartado se da cuenta de una propuesta metodológica que tuvo como fin iniciar procesos de reflexión entre madres y padres de hijas e hijos Sordos<sup>23</sup> en torno al derecho a vivir de manera independiente. Dicha propuesta retomó una serie de planteamientos desde la pedagogía del encuentro, donde elementos como la conversación, la pregunta y la respuesta, así como el lenguaje corporal, pretendieron acercarnos al concepto de *vida independiente*, y a la vez transformarlo y transformarnos.

#### IV. Encuentros, familias y diálogos

Nos interesa compartir la experiencia del proyecto Yo amo a mi hij@ sord@. Diálogos de padres y madres con hij@s Sord@s en la Ciudad de México, desarrollado en 2013, para dar cuenta del entendimiento de los procesos de vida independiente en los que personas Sordas y oyentes nos involucramos o quizá no.

Para la realización del proyecto se contó con el apoyo de dos centros de Atención Múltiple y una institución de asistencia privada. El proyecto se dividió en dos etapas: en la primera se ejecutaron

---

<sup>23</sup> Se escribe con *S* mayúscula porque se refiere a ellas y ellos como hablantes de una lengua de señas, y por lo tanto a una manifestación cultural. Con *s* minúscula se refiere a la deficiencia física. Alejandro Oviedo, "La cultura sorda. Notas para abordar un concepto emergente", *Cultura sorda*, Sec. Artículos, reseñas (marzo 2007), <http://www.cultura-sorda.org/la-cultura-sorda%E2%80%A8-notas-para-abordar-un-concepto-emergente/> (fecha de consulta: 27 de agosto de 2016).

una serie de talleres dirigidos a madres, padres y familiares de personas con discapacidad auditiva, principalmente de niñas y niños de entre seis y 12 años. En la segunda se construyeron materiales audiovisuales en Lengua de Señas Mexicana (LSM) y español oral, con el fin de difundir la voz de las y los participantes del proyecto.

Los talleres tuvieron como objetivo el intercambio de experiencias de las madres, padres y familiares de personas Sordas desde sus necesidades, a partir de sus principales problemáticas en su convivencia cotidiana con la discapacidad auditiva, así como de sus capacidades para resolverlos, sus intereses y potencialidades.

De igual forma, los talleres buscaron la posibilidad de comprender la vida independiente como un proceso de acompañamiento para descubrir las propias fortalezas y potencialidades del ser humano, así como las limitantes que me o nos imposibilitan comunicarnos con el otro –es decir, el encuentro/desencuentro– fue el principal motor de los procesos vividos durante el proyecto.

Nos hicieron y les hicimos preguntas como: ¿Qué estamos entendiendo por vida independiente? ¿Cómo le vamos dando a la vida –a nuestra vida– el adjetivo de independiente? ¿Es acaso intención de la persona Sorda pensar en una vida independiente? ¿Existe la intención de un familiar oyente pensar en la vida independiente de su familiar Sorda o Sordo?

El discurso de vida independiente que compartimos –tal vez, en ese momento, sin hacerlo consciente sino hasta meses después, tras los procesos de reflexión– fue el acompañamiento con los grupos de madres, padres y familiares. Y escuchamos sus necesidades: “¿Qué necesito para acercarme a mi hija Sorda o hijo Sordo? ¿Cuál es el tema que me interesa saber? ¿Es importante conocer y aprender la LSM?, ¿es acaso una barrera de comunicación? ¿Qué situaciones desde mi propia historia me imposibilitan el encuentro o la relación con mi hija Sorda o hijo Sordo? o, por el contrario, ¿qué genera ese encuentro?”.

La metodología de trabajo para los talleres se basó en los postulados de la pedagogía del encuentro. Juan Carlos Godenzzi nos dice que la *pedagogía del encuentro* “es el proceso del desarrollo de las capacidades humanas gobernado por ese mecanismo reversible, simple y fundamental: la pregunta y la respuesta; es decir, la conversación, el diálogo”.<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> Juan Carlos Godenzzi, “Pedagogía del encuentro. El sujeto, la convivencia y el conocimiento”, *Bulletin de l’Institut Français d’Études Andines*, núm. 3 (1999): 325, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12628302> (fecha de consulta: 1 de julio de 2016).

Esa es la experiencia que queremos compartir. Es un intento por descifrar o desmenuzar los procesos de encuentro que pretendimos detonar entre las y los participantes y entre nosotras como facilitadoras.

El encuentro se realiza en el lenguaje, en *la conversación* que justo implica la pregunta y la respuesta. En la conversación se da una actividad en donde la apelación y la respuesta es la que transforma al interlocutor, es decir, en un encuentro ambos nos transformamos construyendo tal vez un nos-otros. Para ello es importante el desarrollo de nuestras capacidades humanas, descubrir quién soy y cómo construyo aprendizajes junto con la otra persona. ¿Para qué estar juntos? ¿Cuál es el sentido del encuentro, de la convivencia?

Dentro de esa perspectiva nos preguntamos: ¿Para qué estar con las mamás y papás de niñas y niños Sordos?, ¿qué queremos? o ¿qué buscamos? Más allá de querer o pretender llevarles herramientas para el aprendizaje y la enseñanza, sólo intentamos acercar-nos para compartir y conocer-nos.

Primero intentamos acercarnos a los grupos de madres y padres desde el cuerpo. Provocamos las actividades a propósito para la apertura de la confianza. Hablar de corporeidad invita a pensar en conocer-nos de otra manera, mirar nuestro cuerpo como territorio de posibilidades. Quizá de dolor, de alegría, de vivencias registradas en la memoria, sentires con historia en cuyos caminos aprendemos de nuestra libertad o de nuestras limitantes para ser libres.

El lenguaje corporal tiene una gran responsabilidad en la comunicación. En los encuentros frente a frente con los grupos de madres, padres y familiares aprendimos que el cuerpo nos contó nuestra historia, que hay inscripciones en él y dependiendo de cada actividad o dinámica, el cuerpo fue el que habló. Encontramos un significado y ese descubrimiento tal vez sea una posibilidad de apertura para la construcción de una experiencia sobre mí, a través de la mirada de la otra persona.

El lenguaje corporal permite el encuentro, no necesita mediación. El silencio está ahí presente. La invitación es cultivar el lenguaje corporal desde la familia, con las y los compañeros de trabajo, y las amistades.

La corporeidad nos invita a afectarnos con la posición del otro, nos permite descubrir las inquietudes del otro; escuchar y aprender a escuchar la elocuencia del silencio y dejarse llevar por sus mensajes, es hablar con el silencio y posibilitar la proximidad del otro para que se establezca el intercambio. A pesar de la crisis en que se encuentra el ser humano ante el mundo, es preciso buscar ese cuerpo que siente, que dialoga, que deviene como oportunidad y posibilidad.

En segundo lugar, intentamos conocer a las y los participantes a través de la escucha. Escucharnos aún en los silencios, y entonces sí generar una conversación y construir el diálogo. Los conversatorios resultaron una herramienta metodológica para generar estos espacios de encuentro. ¿Qué significa para mí tener a una hija Sorda o a un hijo Sordo? ¿Cuáles son mis características personales (cualidades)?, y desde ellas ¿cómo me acerco a mi familiar?

Los conversatorios me permiten acercarme y encontrarme con otro cuerpo, otra persona, un sujeto que me habla, que me interpela. Quizás existe la posibilidad de generar experiencia en el encuentro, de compartir la propia vida, la historia.

En la experiencia vamos reuniendo puntos de vista, saberes y pasiones. Hablamos de nosotros y de quiénes somos. Al querer conocer acerca del otro, lo reconocemos con todas sus potencialidades como ser humano y es en esta relación que se pueden dar procesos pedagógicos. En ese sentido, hablar de vida independiente nos lleva a pensar en la posibilidad de contar con una red de apoyo: familia, amistades, centros comunitarios, sociales, asociaciones civiles, entre otros.

El proyecto buscó trabajar con las y los familiares, desde el hecho de descubrir quiénes eran y cómo desde ellas y ellos podrían acompañar en su desarrollo humano y personal a su hija o hijo Sordo.

La experiencia que propusimos es *un saber de mí y del otro*. Saber a partir del cual nos vamos transformando.

Nuestro acercamiento a esa comunidad y nuestra propuesta de participación antes del inicio de los talleres estuvieron guiados por reconocerles como un grupo que tenía una vivencia en común y eso les permitía estar juntos: tener un familiar Sordo, querer aprender sobre un tema para relacionarse con su hija o hijo, hermana o hermano, e identificar sus capacidades para poder ofrecerles apoyo.

La participación en sí en la vida independiente cobra sentido tan sólo con el deseo de querer apoyar: ¿Soy capaz de apoyar a mi familiar desde lo que ella o él necesita o tal vez siempre la o lo he apoyado desde mis propias necesidades?

Durante los talleres descubrimos que la comunidad tiene sentido al estar juntos y mirar-nos como posibilidad de creación y de creatividad. Por lo tanto, aprendimos que la comunidad siempre está en movimiento, en constante creación y recreación, donde el hecho de mirar la realidad es una manera de realizar una transformación personal.



Ya habíamos intentado conocer-nos entre nosotros y mamás, papás y familiares de personas Sordas, quienes probablemente estaban en la búsqueda de ayuda o apoyo. Nuestro encuentro fue corporal tal vez por el deseo y la necesidad. Después intentamos darle una palabra y sentido a la búsqueda en el espacio del taller:

- Necesito saber sobre temas de sexualidad para acercarme a mi hija o hijo.
- Quiero aprender Lengua de Señas para poder comunicarme con mi hija o hijo.
- Yo quiero saber de temas de autoestima porque siento que es lo que le falta a mi hija...

Trabajamos los talleres con los temas de su interés. La siguiente narración fue escrita después de la ejecución de los talleres:

BEATRIZ: Sandra y yo llegamos al Centro de Atención Múltiple núm. 38. Ese día en particular no íbamos con ninguno de los dos intérpretes, ya que la mayoría del grupo eran personas oyentes y no sabían lengua de señas; se les complicaba aprender la lengua. Esta fue la razón por la que en un primer acercamiento al grupo entre todas y todos decidimos que en esta sesión del taller aprenderíamos algunas señas para involucrarnos y participar en la vida de nuestros familiares sordos.

En el grupo había dos personas que sí eran sordas, pero también dos mamás que sabían lengua de señas, ellas serían nuestro apoyo; también Sandra sabía lengua de señas.

Llegaron las personas al espacio y nos preguntaron: “¿qué haremos el día de hoy?” Nosotras les comentamos que veríamos dos videos y leeríamos un cuento.

Las canciones las pensé como una opción para detonar la plática en [un] conversatorio, también para que mamás, papás y familiares que asistían al taller expresaran entre ellos cómo se sentían y cómo vivían al estar con un familiar Sorda o Sordo, [y] de qué manera participa[ban] en la vida de sus familiares jóvenes Sordas o Sordos.

Se proyectaron las canciones: *Gracias a la vida* y *Latinoamérica*, después se pidió que formaran pares para trabajar en los conversatorios. Luego vino el momento de compartir con el grupo:

FAMILIAR 1: Uno se siente diferente, desde el momento en que tienes a otra persona enfrente y le vas contando parte de lo que vives todos los días con tu hijo.

BEATRIZ: La idea de los conversatorios nos invitó al encuentro con el otro, a la escucha atenta, al darnos tiempo para contar y contar-nos nuestra historia.

FAMILIAR 2: Con las canciones miré que debo aceptar lo que tengo y luchar todos los días para ayudar a mi hija.

BEATRIZ: El sentir que nos comparte es una manera de tomar postura de sujeto rebelde frente a una situación que se vive de diferencia. Se lucha, se continúa en el camino enfrentando y afrontando la situación cada día.

FAMILIAR 1: Debemos reflexionar sobre lo que estamos haciendo por nuestros hijos.

FAMILIAR 2: Yo creo que es bueno tomar conciencia y que todos los días aprendamos algo, como lo que hoy estamos viendo. Por eso dice la canción *gracias a la vida*.

FAMILIAR 3: A veces pasa que nos olvidamos [de] nosotras mismas y lo que creo que dice la canción es que si estamos bien, nos ayudará a comprender mejor la situación de nuestra frustración o enojo por tener una hija o un hijo Sordo.

FAMILIAR 4: De alguna forma nos damos ideas, razones para el comprender con el corazón que la sordera se ve como una pérdida y nunca vamos a acabar de descubrir la identidad de [la persona] Sord[a].

Los comentarios de las mamás y papás resonaron como acontecimiento que promueve un aprender de la vida, de nuestra vida, de nosotras y nosotros en este tipo de talleres. En particular el conversatorio fue pensado para que habláramos de nuestras vidas, de lo que me-nos pasa. Un encuentro distinto con nosotros, pensarnos como seres que tal vez acontecen en cada vivencia para crear experiencia.

Realizar el conversatorio en los talleres permite promover vivencias entre las y los participantes, desde el acto de encontrarse con el otro, responsabilizarse por lo que cada una/uno está compartiendo, al mismo tiempo que se origina la escucha y el respeto de uno y del otro.

Después de los talleres intentamos construir una actividad en lo colectivo para generar la participación. Se trabajó en equipos y entre las y los integrantes se propuso realizar una actividad que motivara el desarrollo de sus fortalezas y recursos humanos, sociales y materiales.

Las preguntas claves para detonar la reflexión fueron: ¿Qué quiero llevar a cabo? ¿Para qué necesito realizar dicha actividad? ¿Con qué recursos cuento? ¿Quién de nosotros va a realizar cierta actividad para lograr nuestro proyecto?

Meses después, al sentarnos y mirar las emociones y sentimientos que se generaron en las personas que participamos en el proyecto, nos encontramos en una nueva grieta, una apertura para continuar con otros procesos; quizá proponiendo actividades que podríamos desarrollar entre personas Sordas y oyentes, nuevamente, insistimos, no pensando en un concepto o definición estricta de la vida independiente, sino más bien del acompañamiento y la hospitalidad desde el encuentro y el desencuentro de sujetos.

## **v. A manera de conclusión**

El presente ensayo tuvo como fin realizar un ejercicio de contraste entre las propuestas, ideas y conceptos en torno a la vida independiente y una experiencia con madres y padres de hijas e hijos Sordos en la Ciudad de México. De igual modo, se enumeraron las políticas públicas de la ciudad referentes al tema.

En primera instancia se desglosó el contenido del artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asimismo, se detalló la relación entre éste con los demás artículos de la Convención, además de una serie de condiciones preexistentes para ejercer el derecho a una vida independiente.

En el segundo apartado se narró una experiencia en torno a una serie de talleres impartidos a madres y padres de niñas y niños Sordos en la Ciudad de México. La propuesta metodológica de trabajo se realizó a partir de los postulados de la pedagogía del encuentro, la cual tuvo como fin explorar otra manera de acercamiento con las madres y los padres, principalmente desde una perspectiva de diálogo, de escucha, de reconocimiento y aprendizaje mutuo. La intención principal fue dejar a un lado la dinámica de establecer una agenda de trabajo con las y los participantes de los grupos y construirla de manera colectiva. Sin embargo, antes de llegar a dicha agenda se trabajaron aspectos como la corporeidad, descubriendo el cuerpo de las y los participantes como un territorio de posibilidades y memorias.

Los derechos humanos residen en el cuerpo y es a partir de él donde empieza el trabajo, para luego plantear ideas y conceptos como el de la vida independiente. Sin duda, esta experiencia aportó una serie de elementos que se fueron descubriendo en el camino, como las inquietudes de las madres y los padres con respecto a la sexualidad y autoestima de sus hijas e hijos, temas residentes en el cuerpo. Asimismo, los conversatorios produjeron reconocimientos mutuos entre las y los asistentes, elementos clave a la hora de participar.

La metodología de trabajo propuesta representa una alternativa para abordar y aterrizar los postulados del derecho a una vida independiente, desde el trabajo con la comunidad, con personas atravesadas por sus circunstancias y diferentes realidades.

Derivado de esta experiencia, nos hacemos una serie de preguntas en torno al derecho a vivir de manera independiente: ¿Qué implica vivir una vida digna?, ¿desde dónde la pensamos o visualizamos? ¿Qué es una vida independiente? ¿Significa sólo elegir un lugar de residencia, con quién vivir y cómo hacerlo? ¿O tal vez la independencia tiene que ver con tomar una postura frente a la vida, tener las herramientas y los elementos necesarios para pensar y reflexionar sobre nuestras acciones cotidianas?

¿Cuáles son esos valores que nos condujeron a re-pensar el derecho de tomar decisiones sobre nuestro cuerpo, nuestra vida, nuestra salud? ¿Cómo pensar o imaginar la educación que me (nos) conduzca a un aprendizaje significativo acerca de nosotros y nuestra vida cotidiana, de nuestra vida en colectivo? ¿Cuál es la implicación de participar y ser parte de una comunidad para las personas que viven con discapacidad?

Sin duda, el hecho de trabajar estas preguntas nos lleva irremediablemente a ubicar los ámbitos público y privado. Los procesos de reflexión tendrían que estar en ambos.

Desde las familias es el replantearse a través del diálogo y los encuentros las relaciones que se han establecido en torno a la discapacidad y pensar en otras posibilidades. Desde el ámbito público habría que preguntarnos: ¿Cuál es el sentido real de que la comunidad participe? ¿Se brindan los elementos para la apertura de una participación o sólo existe una simulación? ¿Por qué seguimos utilizando esquemas verticales de participación como los comités? En nuestra experiencia hemos observado que la participación pensada por comités resulta una carga, una pesadez para la gente. Asumir un cargo como presidente, tesorero o vocal, en muchos de los casos se vuelve sólo un proceso para llenar y acumular formatos.

¿Por qué no intentar una participación desde nuestros propios deseos de querer, poder y re-significar cómo hemos aprendido a participar? En algunos momentos hemos observado que la gente participa cuando tiene algún interés que la motiva. Pero también hemos descubierto que se ha tergiversado el propósito de la participación, es decir, las personas se involucran para recibir un regalo o una recompensa material por parte de las instituciones del gobierno o las organizaciones civiles.

¿Por qué no promover una participación autogestiva, cuyo fin sea un aprendizaje personal y colectivo constante? Una construcción de experiencia, un entendimiento sobre la creación y recreación de la comunidad a través de diálogo y del encuentro. Un diálogo entre los derechos plasmados en instrumentos internacionales frente a nuestras realidades, nuestras oportunidades y potencialidades. Un diálogo entre las políticas públicas, nuestra participación y lo que vamos construyendo y de-construyendo frente al derecho a vivir de manera independiente no sólo de las personas con discapacidad, sino de toda la comunidad. Esa es nuestra propuesta.

## VI. Bibliografía

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CRPD/C/MEX/CO/1. Observaciones finales sobre el informe inicial de México, 27 de octubre de 2014. [http://www.hchr.org.mx/index.php?option=com\\_k2&view=item&id=686:comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico&Itemid=282](http://www.hchr.org.mx/index.php?option=com_k2&view=item&id=686:comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico&Itemid=282).

Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aprobada en la sede de las Naciones Unidas. Nueva York, 13 de diciembre de 2006. <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.

- Cunill-Grau, Nuria. “La intersectorialidad en las nuevas políticas sociales. Un acercamiento analítico-conceptual”. *Gestión y política pública*, núm. 1 (enero-junio 2014): 5-46. [http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/?page\\_id=484](http://www.gestionypoliticapublica.cide.edu/?page_id=484).
- El Economista*. “México dará seguimiento a recomendaciones de ONU sobre discapacidad”, 17 de septiembre de 2014. <https://www.economista.com.mx/politica/Mexico-dara-seguimiento-a-recomendaciones-de-ONU-sobre-discapacidad-20140917-0015>.
- Godenzzi, Juan Carlos. “Pedagogía del encuentro. El sujeto, la convivencia y el conocimiento”. *Bulletin de l’Institut Francais d’Études Andines*, núm. 3 (1999): 323-328. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12628302>.
- Inclusión Internacional. *Comunidades inclusivas=Comunidades más fuertes: Informe mundial sobre el artículo 19: el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad*. Canadá: Inclusión Internacional, 2012. [http://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional\\_456109.pdf](http://www.fcsd.org/es/informe-sobre-el-art%C3%ADculo-19-de-la-convenci%C3%B3n-de-la-onu-de-inclusion-internacional_456109.pdf).
- Leal, Linda. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2008. <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/119-un-enfoque-de-la-discapacidad-intelectual-centrado-en-la-familia-.html>.
- Liesa Orus, Marta, y Elías Vived Conter. “Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de caso”. *Educación y Diversidad*, núm. 4 (enero-junio 2010): 101-124. [http://www.grupo-edi.com/anuario\\_list.php?ano=2010](http://www.grupo-edi.com/anuario_list.php?ano=2010).
- Lindblom, Charles E. “La ciencia de salir del paso”. En *La hechura de las políticas*, editado por el Instituto Nacional de Administración Pública, 201-225. México: Porrúa, 1992.
- López Fraguas, María de los Ángeles, Ana Isabel Marín González y José María de la Parte Herrero. “La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respecto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica”. *Siglo Cero*, núm. 210 (abril 2004): 45-55. <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/siglo-cero/numeros-gratuitos/290-n210.html>.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. A/HRC/28/37. Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo, 12 de diciembre de 2014. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/241/69/PDF/G1424169.pdf?OpenElement>.
- Oviedo, Alejandro. “La cultura sorda. Notas para abordar un concepto emergente”. *Cultura sorda*, Sec. Artículos, reseñas (marzo 2007). <http://www.cultura-sorda.org/la-cultura-sorda%E2%80%A8-notas-para-abordar-un-concepto-emergente/>.