

SOMOS TODOS



Inclusión de las Personas con Discapacidad
en América Latina y el Caribe

PDF ACCESIBLE E INTERACTIVO





■ ASÍ SOMOS

■ HERRAMIENTAS CLAVE: AJUSTES RAZONABLES Y DISEÑO UNIVERSAL

■ RAZÓN MORAL, LEGAL Y ECONÓMICA: TRIPLETA PARA LA INCLUSIÓN

■ ROMPIENDO LOS MITOS DE LA MALA SALUD

■ EL DERECHO A DECIR “NO” Y EL DERECHO A DECIR “SÍ”

■ GRADUACIÓN DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL



Suzanne Duryea
Economista Principal, Sector Social



Juan Pablo Salazar Salamanca
Consultor, Sector Social



Mariana Pinzon Caicedo
Consultora, Sector Social



El contenido de esta publicación se basa en gran medida en los resúmenes de política del Banco Interamericano de Desarrollo sobre la inclusión de las personas con discapacidad que se citan en las referencias. Agradecemos a Marcelo Cabrol, gerente del Sector Social del BID, por su liderazgo en la inclusión de personas con discapacidad, incluyendo su apoyo al trabajo analítico. Agradecemos también a los autores de los insumos analíticos Samuel Berlinski, Dante Contreras, Diana Hincapie, Isabel Hincapie, Agustín Huete, Luana Marques, Diana Ortiz, Rafael Pardo, Santiago Pérez Vincent, Anne Marie Urban y Manuel Urquidi, así como las contribuciones de Sabine Rieble Aubourg, Mariano Bosch, Stephanie González, Cynthia Martínez, Daniel Mont y Cristina Pombo. Agradecemos a Paola Martínez y Julián Acosta por aportar perspectivas clave en forma de entrevistas y “edu-entretenimiento”, así como al Comité Paralímpico Internacional y Agitos Foundation, por el material audiovisual compartido. Rita Funaro y Steven Ambrus realizaron la edición del documento. El diseño audiovisual fue provisto por La Divina Mente Estudio.



Así Somos

¿Quiénes son las personas con discapacidad? Durante mucho tiempo, la respuesta obvia a esta pregunta ha sido apuntar a personas ciegas o sordas, una persona en silla de ruedas o un niño con síndrome de Down. Son “ellos”. Es algo dentro de sus cuerpos. Pero, ¿y si esto está mal? ¿Qué pasa si esa forma de entender las discapacidades hace que la inclusión de este colectivo social sea mucho más difícil?

Hace más de una década, las organizaciones de la sociedad civil comenzaron un diálogo haciendo esas mismas preguntas y el resultado fue una Convención de la ONU ratificada por 179 países que cambiaría para siempre la forma en que se definen y perciben las discapacidades. La Convención presentó una “cura”, por así decirlo, pero no en el sentido en que la cultura popular ha imaginado esta cura desde los tiempos de la Biblia. Más que una solución milagrosa para “reparar” los cuerpos dañados, su objetivo era trazar un camino para que una sociedad excluyente pueda hacer valer los derechos humanos de todos sus ciudadanos en toda su diversidad.

¿Qué fue tan disruptivo y liberador en esta nueva definición? Separó las discapacidades de la persona, y, conceptualmente, las situó en la relación que existe entre la deficiencia de la persona y las barreras presentes en su entorno. Por ejemplo, estar en silla de ruedas no es, en sí, una discapacidad. Se necesita de una escalera sin rampa o ascensor para entender esa situación como la discapacidad.



MODELO MÉDICO

Impedimento = Discapacidad



MODELO SOCIAL

Impedimento + Barreras del entorno = Discapacidad

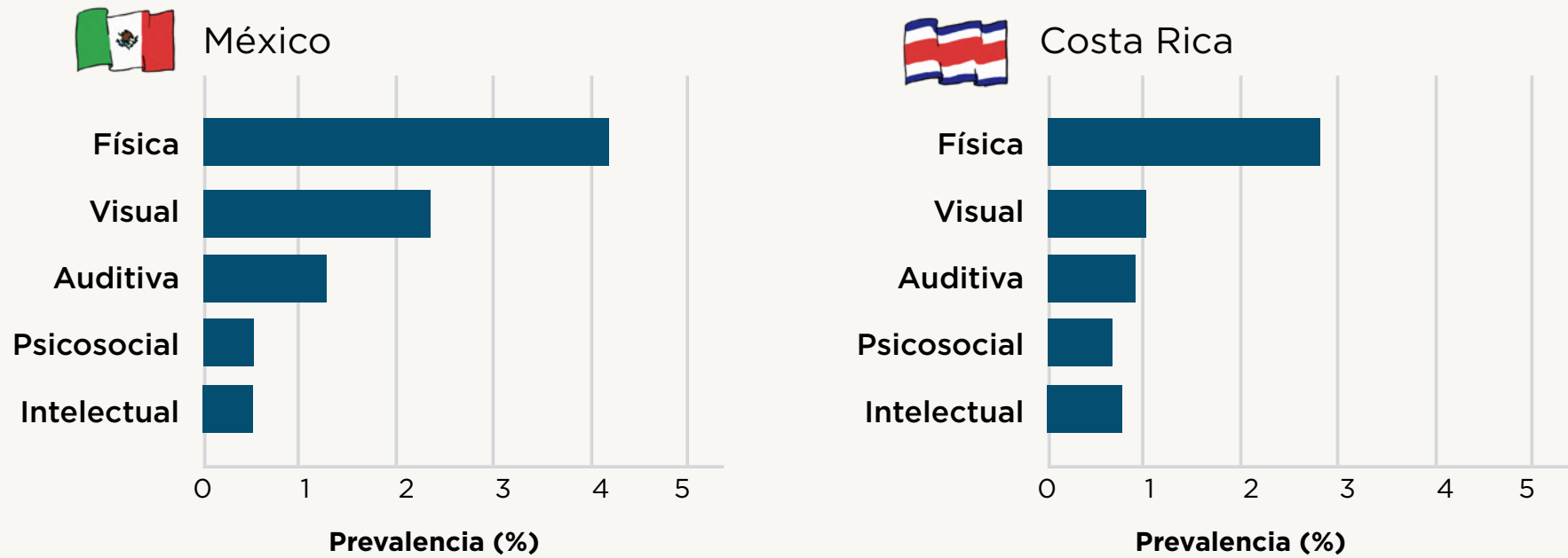
¡Marca un antes y un después! Al situar las discapacidades fuera de la persona y en un contexto lleno de barreras, establecemos una meta para la sociedad en general y los gobiernos en particular para eliminar esas barreras y construir un futuro que sea realmente posible para todos. Pasamos de un modelo médico que pone la culpa en las condiciones de salud a un modelo social que exige acceso a la igualdad de oportunidades. En este modelo actualizado, consagrado en la Convención de las Naciones Unidas, el énfasis está en el estado de la deficiencia a largo plazo, ya que alguien con una deficiencia temporal, como un brazo roto, no se considera discapacitado. Al mismo tiempo, reconoce que el estado de discapacidad puede evolucionar en el tiempo y verse influenciado positivamente por la rehabilitación o negativamente por un deterioro en las condiciones de salud contextuales o subyacentes.

En el ejemplo de silla de ruedas y la escalera, es bastante fácil identificar la barrera. Pero muchas barreras de actitud que, lamentablemente, están profundamente arraigadas en la cultura común, también generan discapacidades. Percibir a las personas con discapacidad intelectual como niños eternos o prejuizar a las personas con discapacidad psicosocial durante una entrevista de trabajo puede poner serios obstáculos a su participación en la sociedad.

Ejemplos de interacciones entre deficiencias y factores contextuales que determinan la discapacidad	
(A) Ámbito	(B) Barreras contextuales
Sensorial (Audición, Vista)	<ul style="list-style-type: none">No se proporcionan lectores de pantalla, otro software adaptativo o materiales en formatos alternativos como braillePelículas, páginas web, podcasts, videos no subtituladosFalta de intérprete de lenguaje de señas y/o subtítulos en tiempo real
Mobilidad	<ul style="list-style-type: none">Servicios de transporte, edificios y espacios públicos inaccesiblesTeclados no adaptativosMesas/puestos de trabajo de altura no ajustable
Intelectual	<ul style="list-style-type: none">No considerar la necesidad de un ambiente menos distractor para estudiar/trabajarNo proveer tiempo extra para el aprendizaje o apoyo adicional
Psicosocial	<ul style="list-style-type: none">Restricción de las oportunidades para entrevistas de trabajo o ascenso profesional por parte del empleador si se revela la condiciónEscuelas que ponen trabas a poder matricularse debido al estigma

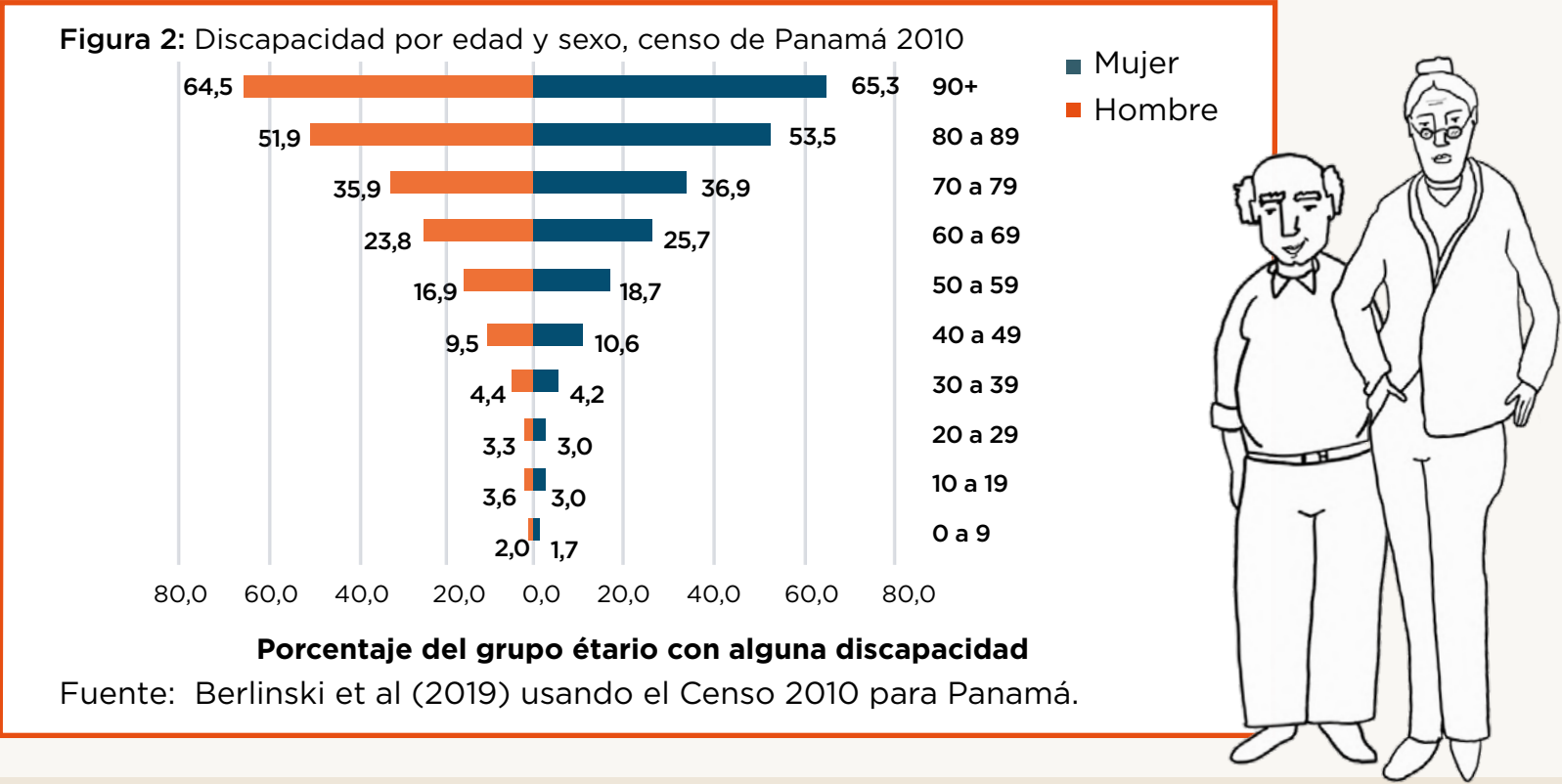
A nivel mundial, uno de cada ocho adultos vive con una discapacidad. Es decir más de mil millones de personas! En América Latina y el Caribe, la proporción es similar; las personas con discapacidad representan alrededor del 13% de la población. Sobre la base del modelo social, la forma en que pensamos y medimos la discapacidad ha cambiado en las últimas décadas. Medir la prevalencia de la discapacidad implica incluir preguntas en encuestas que sean representativas de la población general. Los países han pasado de preguntar “¿Tiene alguna discapacidad?” a implementar las recomendaciones del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad, en las que se pregunta a las personas sobre las dificultades para realizar actividades básicas como caminar, subir escaleras, oír, ver, y de cognición, comunicación y autocuidado. Es común medir diferentes tipos de discapacidades. Si bien la prevalencia varía de un país a otro, por lo general se miden tasas más altas para las discapacidades físicas y visuales, como se muestra en la Figura 1 de las encuestas de hogares y en las rondas de censos de 2010.¹

Figura 1: El porcentaje de diferentes tipos de discapacidades en México y Costa Rica



Fuente: Huete 2019, utilizando Encuestas de hogares armonizadas del BID para México (2016) y Costa Rica (2017).

¿Y dónde están las personas con discapacidad? Es poco fiable lo que se ve a simple vista, ya que muchas discapacidades son invisibles. No obstante, las personas con discapacidad están representadas en todos los grupos etarios, géneros, etnias y grupos socioeconómicos. No es para sorprenderse que las personas con discapacidad sean desproporcionadamente mayores, como se ve en la Figura 2 (basada en los datos del Censo de 2010 para Panamá). En toda la región, la tasa de prevalencia de discapacidad es de 4 a 6 veces superior en personas entre los 60 y los 69 años de edad, comparada con la tasa entre aquellos que están en sus 20s, y la prevalencia entre la población de más de 60 años de edad supera el 40% en muchos países. El envejecimiento de la población en la región aumentará aún más estos números, ya que se prevé que 1 de cada 5 personas tenga más de 65 años para 2050. Si bien el gradiente de edad refleja una disminución funcional asociada con el envejecimiento, las muy bajas tasas de prevalencia en niños menores de 18 años también pueden reflejar bajos reportes debido a la voluntad de los padres de no estigmatizar a los niños o el desconocimiento de las dificultades dada su edad. Se ha puesto a prueba un nuevo conjunto de preguntas específicas para niños de manera que se pueda mejorar la medición entre ellos.²





En la región, más mujeres que hombres viven con una discapacidad, lo que refleja las tasas de prevalencia más altas que se dan entre las mujeres de más edad. Un análisis de regresión encuentra que para la población de 64 años y más las tasas de prevalencia son más altas para las mujeres que para los hombres en 7 de los 8 países con datos disponibles para la ronda del censo de 2010. Una mayor expectativa de vida para las mujeres significa que la población en los grupos de edad avanzada es mayoritariamente femenina, lo que tiene un efecto sobre la prevalencia de la discapacidad entre las mujeres en las estadísticas generales. En general, en edades más jóvenes, las diferencias de género tienden a ser menos pronunciadas, como se ilustra en la Figura que muestra la prevalencia por edad y género para Panamá.³

Los pueblos indígenas tienen una mayor prevalencia de discapacidad, al igual que las personas de grupos de bajos ingresos. Es un círculo vicioso, donde las personas pobres tienen mayor riesgo de discapacidad y las personas con discapacidad tienen más probabilidades de ser pobres. Las personas pobres tienen más probabilidades de vivir en zonas donde la infraestructura y los servicios tienen menos posibilidades de ser accesibles y tienen menos probabilidades de contar con los recursos personales necesarios para autofinanciar equipos, tecnología y asistentes para reducir las barreras. Para las personas con discapacidad, las vías para escapar de la pobreza se reducen; la educación de calidad, los trabajos decentes y los servicios públicos —los vehículos que podrían sacar a las personas de la pobreza— a menudo están cerrados por barreras de actitud y del entorno. Además, dado que las personas con discapacidad enfrentan altos costos de tratamiento y asistencia personal, el impacto de los gastos catastróficos de salud en los ingresos familiares es aún mayor.

Es una clara ironía. Los grupos más vulnerables de la sociedad, los ancianos, las mujeres, los pueblos indígenas y los pobres, que ya son algunos de los segmentos más excluidos de la población, también son las poblaciones con la mayor proporción de personas con una discapacidad. En muchos sentidos, su exclusión se magnifica al vivir con una discapacidad.

Es importante poner una cara a las estadísticas. Este gran segmento de la población incluye a nuestras madres, hermanos, amigos, vecinos y a nosotros mismos, si no ahora, en el futuro. La discapacidad, en resumen, no es una rareza; es un color básico en la paleta de la diversidad humana.

Cambio de chip



“Las personas con discapacidad no somos pobrecitos o que no pueden hacer, sino que somos -entre comillas- imparables” **Julián Acosta**, atleta



Herramientas Clave: **Ajustes Razonables y** **Diseño Universal**

Por mucho tiempo, el acercamiento de los gobiernos hacia las personas con discapacidad ha sido a través de políticas paternalistas que, si bien tienen buenas intenciones, han terminado por segregarlas aún más. Conceptos tales como las escuelas especiales y las infraestructuras segregadoras, por ejemplo, la habilitación de entradas separadas, eran lo común. Hoy en día, el impacto cultural de aquellas políticas sobre las percepciones acerca de las personas con discapacidad sigue presente.

Entonces, ¿cuál sería el enfoque adecuado para diseñar e implementar políticas accesibles e inclusivas? Existen dos herramientas principales: los ajustes razonables y el diseño universal. Estos dos conceptos deberían ser la base para establecer una nueva forma de entender lo que significa una verdadera inclusión de las personas con discapacidad.

Un **ajuste razonable** se refiere a un cambio realizado sobre un entorno, generalmente laboral, escolar o habitacional, que permite a una persona con discapacidad gozar de la misma accesibilidad y participación que los demás. Los ajustes se realizan caso por caso en respuesta a las solicitudes hechas a empleadores, escuelas o propietarios, y se consideran “razonables” si no generan dificultades excesivas. Esto, por supuesto, depende del contexto y varía según el nivel de ingresos.

Por ejemplo, un empleado de una empresa de tamaño mediano en una ciudad puede solicitar un tipo de equipamiento que se adapte a su deficiencia, por ejemplo, como un software que amplíe el texto de la pantalla de una computadora y facilite su lectura por parte de personas con problemas de visión, o la interpretación por señas durante audioconferencias para personas sordas. Las personas pueden solicitar ajustes razonables para participar en un proceso de reclutamiento para puestos para los que están calificados. Por ejemplo, alguien con autismo o una persona sorda puede solicitar que las preguntas de la entrevista se den por escrito o que se les envíen por adelantado. Un inquilino con una discapacidad física puede solicitar que su departamento incluya



barras de apoyo en la ducha o en el inodoro. Las adaptaciones van más allá del equipamiento y la tecnología e incluyen la exención de ciertas políticas, por ejemplo, la posibilidad de traer un animal de servicio a establecimientos donde los animales están prohibidos, o tener permiso para tomar un descanso o teletrabajar para recuperarse después de un cuadro convulsivo. Si bien la mayoría de las adaptaciones implican un costo monetario nulo o mínimo, algunas solicitudes pueden, de hecho, no ser razonables o factibles por ser demasiado costosas para que las proporcione el empleador/escuela/propietario. Esto nos lleva al diseño universal.

En lugar de hacer ajustes retroactivos a un programa o estructura, el enfoque de **diseño universal** implica planificar las necesidades de una población diversa desde las fases iniciales del proyecto, de modo que el proyecto o entorno final sea accesible y fácil de usar para una población diversa, incluidas personas con discapacidad. Si bien los proyectos con un diseño adecuado involucran a personas con discapacidad desde la etapa de planificación inicial y consideran sus necesidades, ningún proyecto puede anticipar perfectamente las necesidades de todos los usuarios. Por lo tanto, emplear principios de diseño universal en la planificación de la infraestructura y la programación no elimina la necesidad de llevar a cabo ajustes razonables. No obstante, es probable que tanto la necesidad de ajustes como los costos generales de adaptación sean menores cuando la inclusión se realiza desde un inicio. Al igual que cualquier persona que haya remodelado una cocina podrá corroborar, arreglar algo ya está hecho termina siendo más costoso que construirlo bien desde cero.

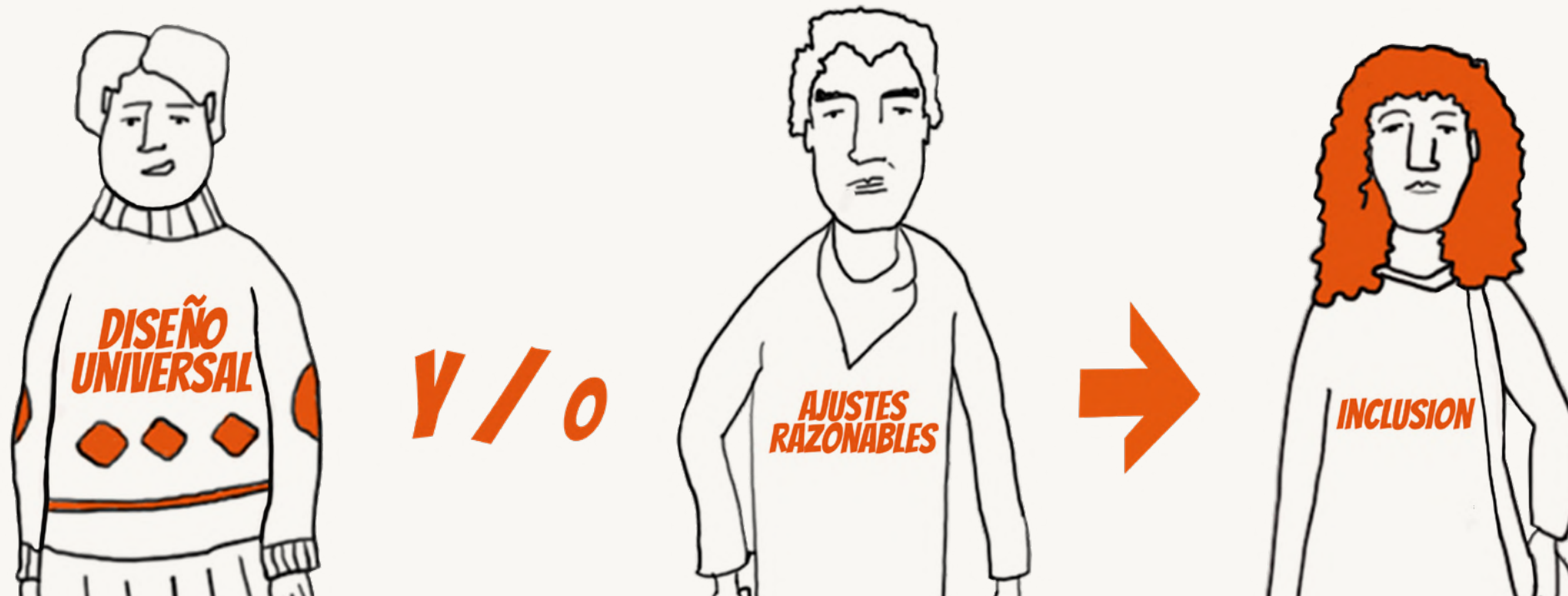


Quito 360

“Necesitaríamos bajar de la acera y caminar sobre la calle, exponiéndonos a que nos atropelle un coche”, **Pablo Vargas**, transeúnte en Quito

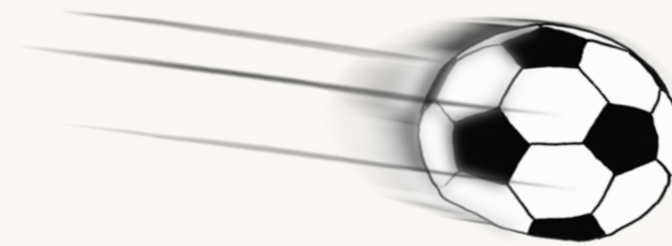


El Proyecto Ciudad Mujer (CM) en la República Dominicana, apoyado por el BID, es un ejemplo de accesibilidad e inclusión integradas a través del diseño universal. En este caso, la infraestructura física no solo está diseñada para ser accesible para personas con discapacidades físicas y sensoriales, sino que los protocolos de capacitación para los controles médicos, la inserción laboral, la violencia contra las mujeres y otros módulos han sido diseñados para que incluyan a mujeres y niños con discapacidades. Los videos con subtítulos también se pueden considerar un tipo de diseño universal a diferencia de las adaptaciones tales como el subtitulado en tiempo real o la interpretación simultánea con lenguaje de señas. En videos con amplia distribución es mucho más rentable incluir los subtítulos que ajustarlos repetidamente. Adicionalmente, éstos subtítulos son útiles para audiencias más amplias. Al implementar de forma adecuada las adaptaciones razonables y el diseño universal, las deficiencias se vuelven meramente anecdóticas.



Razón Moral, Legal y Económica: Tripleta para la Inclusión





La gente cuenta...y todos suman. Todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen el derecho y la responsabilidad de contribuir a sus familias, comunidades y países. Moralmente, es simplemente lo correcto. Legalmente, es un derecho consagrado en el derecho internacional. Y económicamente, las matemáticas tienen sentido. En pocas palabras, esto explica por qué es importante brindarle todas las oportunidades para vivir vidas felices, productivas y satisfactorias a las personas que viven con una discapacidad.

El Caso Moral

¿No debería la empatía, entendida como la capacidad de sentir lo que sienten los demás, ser razón suficiente para que la inclusión esté presente por defecto en todo lo que hacemos? En un mundo perfecto, deberían ser innecesarios los argumentos legales y económicos para incluir a las personas con discapacidad. Es simplemente lo correcto. Pero estamos lejos de ser perfectos y la justificación moral, aunque eclipsada por otras razones más pragmáticas, se debe justificar como la fuerza primordial e impulsora de todo lo que se hace por el bien de la inclusión. Desde un punto de vista humano, ¿por qué debería cualquier sociedad hacer el más mínimo esfuerzo para incluir a esta comunidad? ¿Por qué debería importarle a alguien?

Ya sea por motivos de raza, género, etnia, edad u orientación sexual, las personas han luchado por la igualdad de trato y oportunidades a través de los siglos. Las personas con discapacidad no han estado al margen de esa lucha. En lugar de ser valoradas por contribuir a la diversidad, estos grupos han sido históricamente sujetos de discriminación y exclusión por parte del colectivo. Por la fuerza del miedo, el odio o la simple y llana ignorancia, este patrón de comportamiento discriminatorio hacia “el otro” está profundamente arraigado en la psique humana y ha invocado triste y repetidamente ejemplos escandalosos de brutalidad, exclusión y negligencia. Como señaló Tzevan Todorov, “el miedo a los bárbaros es lo que nos hace correr el riesgo de convertirnos en bárbaros”.

Pero, para ser justos, los valores humanistas como la igualdad, la fraternidad y la libertad que se predicaron durante la Revolución Francesa también han tenido una buena racha a lo largo de la historia y, al menos en el papel, parecen ser el norte de los tratados internacionales para la forma en que nos comportamos los unos con los otros. La creencia en la dignidad como un derecho inalienable para todos los humanos es considerado primordial para construir mejores sociedades. Todas las constituciones en todo el continente americano se refieren a la igualdad de derechos para todas las personas, e incluso la Constitución de los Estados Unidos comienza con la frase “**nosotros**, las personas”, que es una prueba poderosa de la relevancia de ese principio hoy en día. Aún más, es un recordatorio de la necesidad constante de actualizar la definición de “nosotros”, ya que ha evolucionado para incluir más colectivos sociales que han defendido su dignidad. Las protestas lideradas por la sociedad civil, incluidos los movimientos de Derechos Civiles y Antiguerra de la década de 1960, abrieron el camino para que los activistas de discapacidad hicieran realidad la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), allanando el camino para un mayor activismo basado en los derechos de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, y en todo el mundo.

Las sociedades están compuestas por individuos, pero los individuos tienen una naturaleza y un destino compartido, una conciencia colectiva y una dimensión espiritual que de manera inherente comprende la degradación de la dignidad

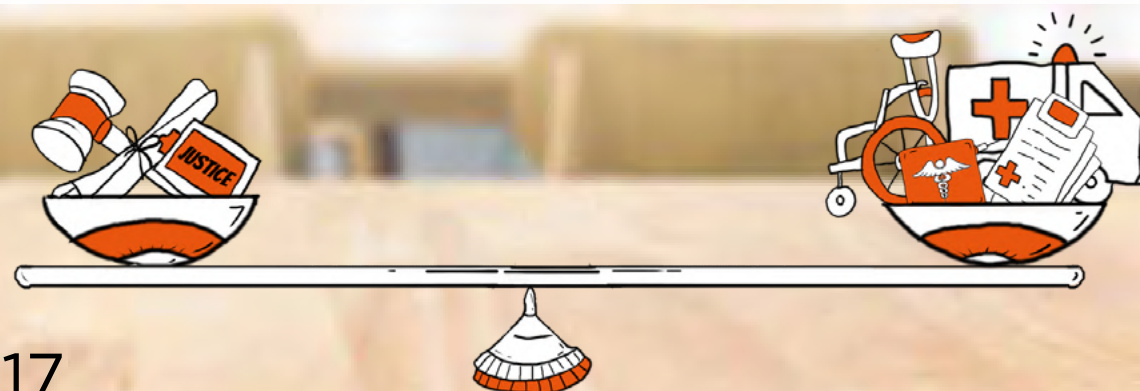


de una de sus partes como un peligro para todos. En este sentido, el lema de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU reza por un mundo en el que nadie se quede atrás. Es desde esta perspectiva que eliminar por completo la “otredad” de las discapacidades es un desafío que nosotros, como sociedad, debemos lograr pronto.

El Caso Legal

Lo vemos en las redes sociales y cuando nos sentamos a la mesa. A la gente le encanta hablar sobre cómo debería funcionar el mundo. Pero sin marcos legales, todas estas opiniones son solo eso: opiniones. Los marcos legales son mapas que marcan los pasos que una sociedad **debe** seguir para mejorarse a sí misma. Es la diferencia entre lo que es bueno hacer y lo que se debe hacer. Un mandato. Afortunadamente, cuando se trata de la inclusión de personas con discapacidad, no se trata de sólo una opinión.

El paradigma sobre discapacidad ha cambiado y está consagrado en protocolos internacionales. Tanto la Organización de los Estados Americanos (OEA) como las Naciones Unidas (ONU) han diseñado marcos legales que abarcan el modelo social de discapacidad que define la discapacidad no como una condición médica estática sino como una relación interactiva entre personas con deficiencias y las barreras externas que limitan su efectiva participación en la sociedad. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se introdujo en diciembre de 2006 y es el instrumento internacional más importante para responsabilizar a los países sobre la garantía de derechos y libertades básicas a las personas con discapacidad. Su propósito declarado es “promover, proteger y garantizar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales a todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.





La CDPD consta de 50 artículos que cubren el propósito y los principios del tratado, así como temas específicos como la educación y la salud en el contexto de la discapacidad. Es importante destacar que el Artículo 4 enumera las obligaciones de los Estados que han ratificado la CDPD. Estas obligaciones incluyen la adopción de políticas y leyes para cumplir con la CDPD y abolir la legislación existente que viola sus principios o que de alguna manera conspira contra los derechos humanos de las personas con discapacidad. Hasta la fecha, 179 países han ratificado la CDPD, y en América Latina y el Caribe, los 26 países miembros del BID han ratificado el tratado, que es legalmente vinculante para las entidades públicas y privadas.

El caso legal para la inclusión es sólido y está claramente definido. La difícil situación de las personas con discapacidad en la región y en todo el mundo habla de la necesidad de una mejor ejecución.

El Caso Económico

Dado que las personas con discapacidad representan aproximadamente el 13% de la población en América Latina y el Caribe, es fácil entender el costo económico de no aprovechar al máximo la producción, el consumo y el potencial de pago de impuestos de las personas en este grupo. Así como los costos de la exclusión son significativos, también lo son los beneficios de incluir a las personas con

discapacidad en las actividades económicas. Un estudio del BID que examina Costa Rica, Chile y México estima que incluir a las personas con discapacidad en el mercado laboral aumentaría el PIB entre un 2% y un 3%.⁴

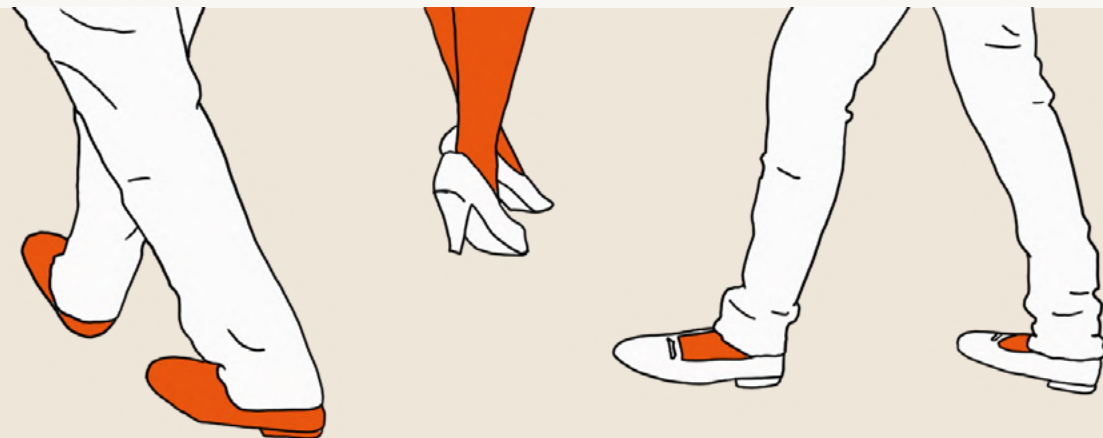
En esencia, el problema económico para las personas con discapacidad es que tienen menos probabilidades de estar empleadas que sus pares. Entre los jóvenes de 24 a 35 años en América Latina y el Caribe, la tasa de empleo para hombres con discapacidad es 24 puntos porcentuales más baja que para los hombres sin discapacidad, y para las mujeres, es 12 puntos porcentuales más baja.⁵ Incluso entre las personas con discapacidades que tienen empleo, los salarios son mucho más bajos, lo que refleja diferentes posibles fuentes de exclusión. Los menores niveles de habilidades observados en promedio para las personas con discapacidad se deben, en parte, a exclusión en el ámbito de la educación, a menores tasas de promoción y períodos de desempleo. Cuando tienen empleo, es más probable que estos trabajos sean mal remunerados y en el sector informal. En Costa Rica, por ejemplo, el 44% de los empleados con discapacidad de 25 a 34 años tenían empleos en el sector formal y, por lo tanto, contribuyeron a la seguridad social, en comparación con el 76% de las personas sin discapacidad empleadas en el mismo grupo etario. En toda la región, este patrón de empleo pasa factura, ya que las contribuciones a la seguridad social tienden a estar vinculadas a los empleos del sector formal. Por lo tanto, es probable que las personas con discapacidad tengan pensiones más bajas o incluso nulas en la vejez.

Los desafíos para incluir a las personas con discapacidad en el mercado laboral son complejos y están entrelazados. Por el lado de la demanda, la ignorancia del empleador en cuanto a la diversidad de talentos y los ajustes razonables puede abordarse mediante capacitaciones sobre lo que implica proveer estas adaptaciones, capacitaciones de los compañeros de trabajo y el personal de primera línea, y los servicios públicos de empleo. Al mismo tiempo, los problemas del entorno, como transporte inaccesible, deben abordarse para facilitar el acceso al lugar de trabajo. Entre los trabajadores potenciales, en el “lado de la oferta” de este ecosistema, los niveles más bajos de educación y habilidades técnicas, o la experiencia laboral limitada, pueden ser abordados



mediante la formación profesional y técnico-profesional. Los programas inclusivos de capacitación existentes que simulan la interacción en un contexto lo más cercano posible a una experiencia laboral real también son críticos, con muchos de estos programas incluyendo componentes de habilidades blandas para fomentar la confianza y el conocimiento sobre el proceso de búsqueda de empleo.

Si bien los desafíos son grandes, no son insuperables y se abordan mejor mediante la intermediación entre la oferta y la demanda (es decir, **conectando el talento de las personas con discapacidad con las necesidades de los empleadores**), así como invirtiendo en ambos lados de la ecuación de oferta y demanda (capacitar tanto a los potenciales trabajadores como a las empresas que podrían emplearlos). Ejemplos del primer tipo de programa son las plataformas digitales diseñadas para vincular a los solicitantes de empleo con los empleadores sin tener que viajar. Incluyeme.com es un programa que opera en seis países latinoamericanos (Argentina, Chile, Colombia, México, Paraguay y Perú). El programa cuenta con más de 200,000 usuarios registrados y ha encontrado trabajo para más de 1,300 personas con discapacidades, el 92% de las cuales estaban desempleadas antes de ello. **Las soluciones deben estar fundamentadas en la inclusión**, es decir, los programas de capacitación segregados y las plataformas de búsqueda de empleo segregadas son difíciles de justificar a menos que contribuyan a un ecosistema inclusivo a largo plazo. Un portal de empleo para personas con discapacidad debe servir como complemento de una gama más amplia de ofertas laborales, así como de capacitaciones que pueden proporcionarse a través de servicios públicos de empleo u otras fuentes. Los empleadores nunca deben recibir el mensaje de que está bien enviar “trabajos malos” a una plataforma de trabajos digitales para personas con discapacidad mientras envían sus “trabajos buenos” a una bolsa de trabajo general.



¿Es Posible “Empujar” la Inclusión?

En la región de América Latina y el Caribe, 15 países han legislado cuotas de empleo que exigen que las empresas del sector privado empleen a personas con discapacidad como un porcentaje específico de su fuerza laboral, cuando superen un determinado tamaño. A pesar de los sólidos marcos legales, el cumplimiento de las cuotas es extremadamente bajo en toda la región. En Perú, por ejemplo, un estudio reciente encontró que solo aproximadamente el 8% de las empresas contrataron al menos una hora de trabajo de persona con discapacidad.⁶ El estudio encontró que el simple hecho de enviar una carta que recordara a las empresas sobre la cuota, independientemente de si la carta mencionaba una multa punitiva o tenía un tono positivo, aumentó la probabilidad de que la empresa contratara el trabajo de personas con discapacidad en 2 puntos porcentuales, con el mayor impacto registrado para las cartas punitivas (2,9 puntos porcentuales). El estudio también encontró un aumento en el porcentaje de la fuerza laboral registrada con una discapacidad en las empresas en las que se aplicaba la cuota, lo que sugiere que una intervención de muy bajo costo, enviar una carta, puede hacer que una política existente, las cuotas, sea más efectiva e impulse la contratación de personas con discapacidad.

Entonces, ¿funcionan las cuotas? ¿Es posible “exigir” la inclusión? Estudios rigurosos han encontrado resultados mixtos. Estudios en Austria, Japón y España han encontrado que las empresas con tamaños justo por encima del umbral vinculante de la cuota emplean una mayor proporción de trabajadores con discapacidades. Sin embargo, los estudios en Austria y España encontraron que los efectos directos fueron atenuados por las empresas que cazan trabajadores con discapacidades de otras empresas y reclasifican a los trabajadores de larga data como personas con discapacidad en lugar de contratar nuevos trabajadores. En el estudio austriaco, el 64% de los trabajadores ya estaban empleados antes de certificar su estado de discapacidad. Peor aún, las empresas pueden crear trabajos serviles con salarios bajos sólo para cumplir con la ley. Se necesita más investigación en América Latina y el Caribe para examinar si estas políticas son efectivas para promover la inclusión en el mercado laboral.



Zanahorias y Palos

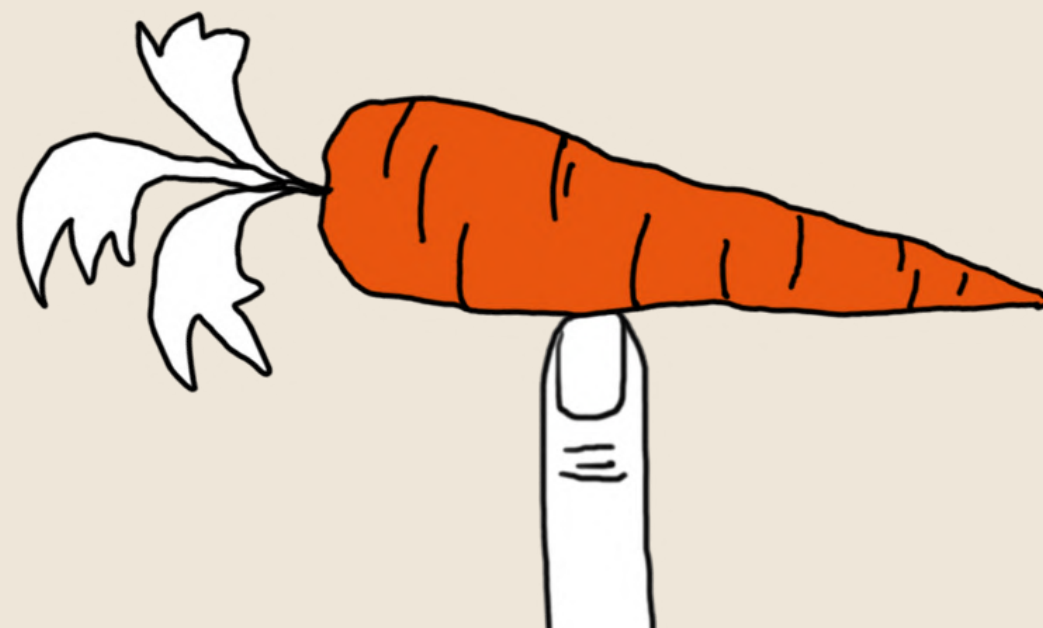
Los gobiernos tienen el poder de marcar la pauta para la inclusión al equilibrar la amenaza de sanciones con la promesa de recompensas. En lugar de sancionar a las empresas por no cumplir con las cuotas, programas como Chile Sello Inclusivo certifican y reconocen públicamente a las empresas por su desempeño sobresaliente en la inclusión de la discapacidad. La publicidad que acompaña a estas recompensas puede ayudar a motivar a otras empresas a seguir su ejemplo y aumentar sus esfuerzos por ser empleadores más inclusivos.

Entre los servicios públicos de empleo, el Pacto de Productividad de Colombia es un modelo interesante. Siendo una alianza público-privada, trabaja tanto con posibles trabajadores como con posibles empleadores. El programa proporciona orientación laboral en 11 centros de empleo para personas con discapacidad y asesoramiento técnico a empresas sobre cómo interactuar con y apoyar a las personas con discapacidad. Las empresas aprenden a ver a los trabajadores con discapacidad no como un desafío sino como un activo para sus organizaciones.

Los programas más prometedores contribuyen a un mejor funcionamiento general del ecosistema, que incluye un sector privado equipado para reclutar, contratar y apoyar el empleo de personas con discapacidad, un transporte público accesible y sistemas de intermediación del mercado laboral.

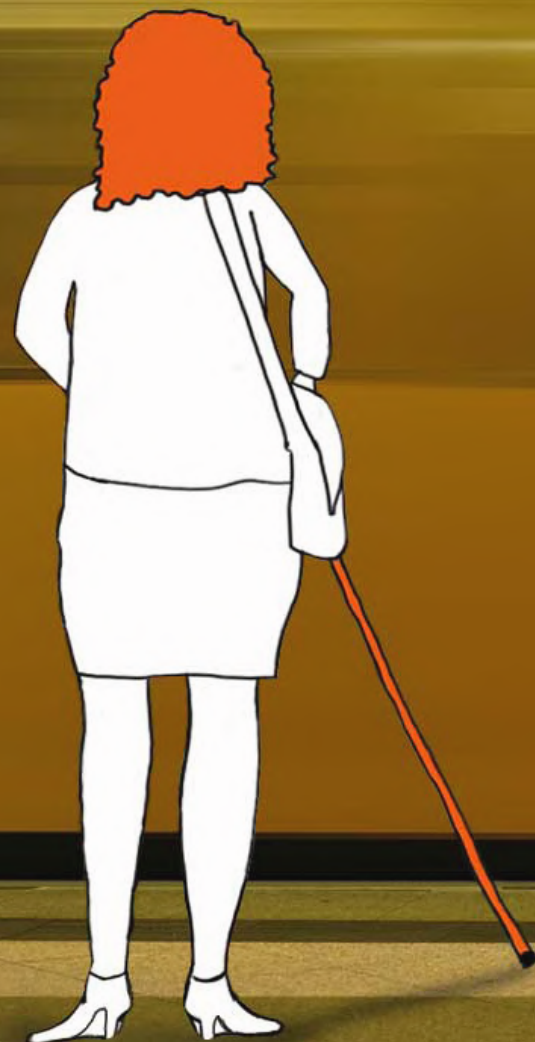


“Si fuéramos laboralmente incluidos con más y mejores empleos, que nos paguen bien ... podríamos aportar a la economía de los países”



Rompiendo los **Mitos** de la Mala Salud





Vivir con una discapacidad no es sinónimo de enfermedad y debilidad. Esto quedó claro para el número récord de espectadores de los aproximadamente 2.000 para-atletas que compitieron en los Juegos Parapanamericanos de 2019 en Lima en agosto de este año, quienes ejemplificaron su capacidad física y tenacidad inquebrantable. Sin embargo, como todos los demás ciudadanos, las personas con discapacidad se enferman y, como todos los demás ciudadanos, necesitan atención médica asequible y de alta calidad para llevar una vida productiva, socialmente comprometida y feliz. Las personas con discapacidad son sujetos con derechos que luchan contra las barreras que impiden el acceso a estos derechos, que es la razón de ser de la CDPD.

Muchas deficiencias asociadas con las discapacidades no necesariamente implican una mala salud, como por ejemplo, la ceguera, la sordera, el autismo o la falta de una extremidad. Estas deficiencias se convierten en discapacidades una vez que interactúan con las barreras, incluidas las del sector de la salud. Al mismo tiempo, otras deficiencias pueden estar asociadas a mayores necesidades de salud en el transcurso de la vida. De hecho, la evidencia de todo el mundo muestra que las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de salud y resultados de salud más pobres.⁷ Las barreras a los servicios de salud y rehabilitación que enfrentan las personas con discapacidad siguen siendo enormes en la mayoría de los países, incluidos los de América Latina y el Caribe. Pero, ¿cuáles y dónde existen esas barreras? ¿Qué se está haciendo ahora y qué se puede hacer mejor en el futuro para superarlos?

Para entender esto, primero debemos separar los obstáculos que existen en torno al sector de la salud -en la sociedad en general- de los obstáculos que existen dentro de los sistemas de salud.

Barreras en torno al sector de la salud

Los derechos humanos son interdependientes. Se afectan mutuamente para bien y para mal. Es justo decir, por ejemplo, que niveles más bajos de educación y/o la inaccesibilidad del transporte contribuyen a una menor participación en el mercado laboral entre las personas que viven con una discapacidad, lo que conlleva a dificultades para obtener un seguro de salud y pagar los servicios de salud y rehabilitación en su totalidad. Entonces, aunque la educación, el transporte y el empleo no son parte de los sistemas de salud, tienen un efecto sobre la salud y el bienestar de las personas con discapacidad.

La sociedad también le falla a las personas con discapacidad de muchas otras formas que terminan poniendo en peligro su salud. A menudo, no hay información disponible sobre qué servicios existen y dónde. El transporte a clínicas de salud distantes y lejanas puede ser particularmente difícil para quienes viven solos y en áreas rurales. El transporte público es a menudo inaccesible, ya sea para personas con deficiencias motoras u otras discapacidades. Los taxis a menudo no están dispuestos a detenerse para personas con discapacidades visibles o no están adaptados para la accesibilidad. Los sistemas de comunicación,



como los números de teléfono de emergencia, son muchas veces inaccesibles para las personas con discapacidades auditivas, ya que necesariamente requieren que alguien hable por teléfono en lugar de permitir mensajes de texto o interpretación de video. Muchos sitios web que brindan información sobre los servicios de salud disponibles carecen de las características básicas de diseño para ser accesibles digitalmente para las personas con discapacidades sensoriales que usan lectores de pantalla y otros softwares para navegar por la web.

Barreras dentro de los sistemas de salud

Además de estas y otras barreras en torno a los sistemas de salud, una vez que las personas con discapacidades finalmente llegan a un hospital o clínica, enfrentan obstáculos adicionales: la instalación puede no proporcionar materiales accesibles y señalización adecuada. En Chile, por ejemplo, el 30-37% de las personas con discapacidad reportan bajas tasas de accesibilidad a los servicios de atención médica, un número que es 50% más alto que para las personas sin discapacidad.⁸ Pocos médicos y enfermeras reciben capacitación específica sobre las necesidades de las personas con discapacidad. El personal de salud puede tener actitudes sesgadas o puede carecer de habilidades básicas. Por ejemplo, los médicos y las enfermeras pueden no tomar en serio las quejas de las personas con discapacidades cognitivas, o pueden no saber cómo hacerles participar e interactuar físicamente durante los exámenes.

El resultado es que, si bien en muchos países las personas con discapacidad a menudo buscan servicios de salud más que el ciudadano promedio, tienen menos acceso a estos servicios. Esto pone a las personas con discapacidad en un riesgo mucho mayor de desarrollar complicaciones. Las personas con discapacidad tienden a hacerse menos exámenes médicos que la población general, como aquellos para la detección de cáncer de mama y de cuello uterino en mujeres y cáncer de próstata en hombres, y pueden sufrir afecciones comunes, como gripe o neumonía, y no recibir tratamiento. Los problemas de salud típicos de las personas con problemas de movilidad, como las infecciones del tracto urinario, el dolor crónico y la obesidad, también pueden quedar desatendidos, y la salud sexual y reproductiva, incluidas las necesidades anticonceptivas y la prevención y el tratamiento del VIH/SIDA, ignoradas bajo el supuesto ampliamente compartido y erróneo de que las personas con discapacidad no tienen una vida sexual.



La rehabilitación, incluyendo ejercicios de entrenamiento y asesoramiento, se encuentra en el centro del empoderamiento de las personas con discapacidad para que puedan vivir vidas autónomas y tomar decisiones independientes sobre salud, educación, trabajo, familia y actividades de ocio. Las tecnologías de asistencia, como prótesis, lectores de pantalla de computadora, audífonos y bucles magnéticos forman parte de eso. Sin embargo, en la región solo el 3% de las personas con discapacidad tiene acceso a servicios de rehabilitación; en Perú y Haití, menos del 10% de las personas con deficiencia auditiva tienen acceso a tecnologías de asistencia. El estigma –y el hecho de no dar prioridad a las enfermedades mentales– también significa que las discapacidades psicosociales como la esquizofrenia y los trastornos del estado de ánimo se dejan sin tratar. La población con discapacidades psicosociales que ha recibido rehabilitación, por citar solo dos ejemplos, es inferior al 25% tanto en Colombia como en México.

Estas deficiencias cuentan una historia de necesidades insatisfechas y derechos violados en toda la región, en contravención de la CDPD. La convención reconoce que los países deben proporcionar la misma calidad y nivel de atención médica gratuita o asequible a las personas con discapacidad que a otras personas, proporcionar servicios de identificación temprana para prevenir discapacidades adicionales y prohibir la discriminación de la atención médica por discapacidad.

¿Lo podemos hacer mejor?

La buena noticia es que han surgido ideas e iniciativas prometedoras, algunas de ellas en América Latina y el Caribe.

An illustration of two hands, one on the left and one on the right, holding a rectangular sign. The hands are drawn in a simple, line-art style. The sign is white with a black border and contains the text 'PODEMOS HACERLO MEJOR' in bold, orange, italicized capital letters.

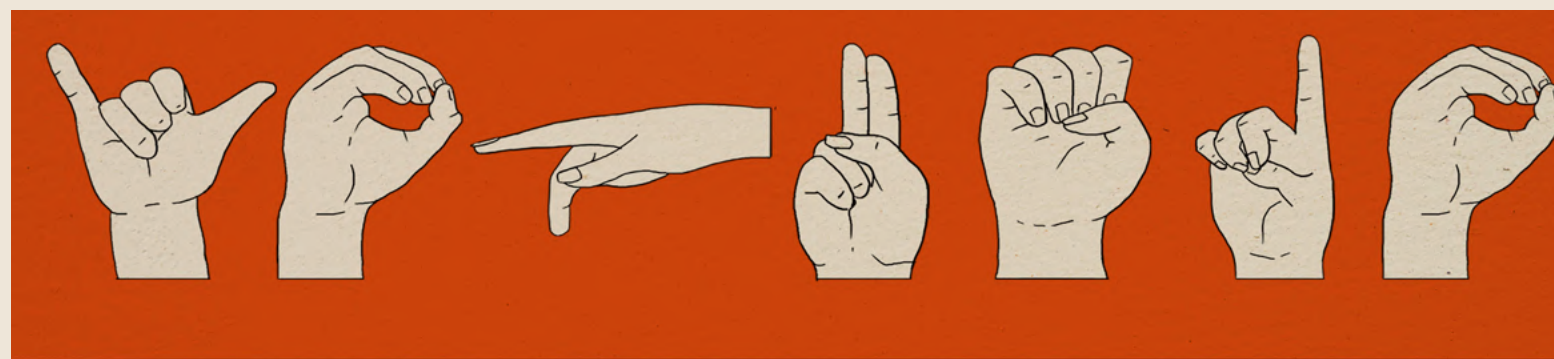
PODEMOS HACERLO MEJOR

Transferencias de dinero para la inclusión y la calidad de vida

Consideremos los costos de la atención médica. Según la Encuesta Mundial de Salud, una persona con discapacidad en un país de ingresos bajos o medios dedica el 15% del gasto familiar a los costos de atención médica, en comparación con el 11% para una persona sin discapacidad. Los gastos catastróficos en salud que empujan a las familias a la pobreza también son más comunes entre los hogares con un miembro con discapacidad. Afortunadamente, el desarrollado sistema de transferencias condicionadas de la región ofrece la posibilidad de dirigir los fondos directamente a una población desatendida.

En Ecuador y Paraguay, los programas de transferencias condicionadas conocidos como el Bono de Desarrollo Humano y el Programa Tekoporâ entregan un subsidio adicional a las personas con discapacidad que cumplen con los criterios de pobreza. Programas gubernamentales en Ecuador, República Dominicana y otros países también proveen sillas de ruedas, audífonos y aparatos visuales y dispositivos protésicos, así como servicios psicológicos y rehabilitación.

Mientras tanto, en Chile, el Servicio Nacional para la Discapacidad (SENADIS) provee tecnologías de asistencia y servicios de rehabilitación de forma gratuita o con un subsidio para niños menores de 10 años que están por debajo del umbral de ingresos. Esto ayuda a empoderar a los niños en un momento crítico de su desarrollo, dándoles una mayor oportunidad de inclusión total en la sociedad.



Alfabeto dactilológico de lengua de señas ecuatoriana LSEC

Programas Comunitarios: Un Camino Para Avanzar

Algunos de los esfuerzos más antiguos que se han aplicado en áreas rurales y con pocos recursos involucran iniciativas comunitarias que a menudo trabajan en colaboración con organizaciones no gubernamentales (ONG), distritos locales y personas con discapacidad para movilizar recursos locales y promover la autonomía.

Comienza desde el principio, con la identificación temprana y la rehabilitación. En Quilpué, Chile, un programa piloto en un hospital local capacita a enfermeras para identificar signos de autismo en niños menores de dos años. Además, los padres se ofrecen como voluntarios y reciben acreditación como agentes de la comunidad en la enseñanza de habilidades de crianza para niños con autismo. Los estudios han demostrado repetidamente que la intervención en una etapa temprana de la vida de un niño en el espectro autista tiene un mayor efecto positivo que cuando se introduce más tarde.

En Nicaragua, un programa comunitario colabora con grupos de autoayuda centrados en las discapacidades como la hipertensión arterial o la diabetes. Las personas en los grupos recaudan dinero para el tratamiento. Comparten experiencias sobre cómo controlar sus condiciones y se ayudan mutuamente a adaptarse a estilos de vida más saludables.

Otro programa comunitario en El Salvador, que involucra a la asociación italiana **Amici di Raoul Follereau y sus socios**, proporciona profesionales de la salud para capacitar a grupos de autoayuda en lesiones de la médula espinal, de manera que las personas puedan manejar problemas relacionados con la inmovilidad, incluyendo problemas de vejiga y riñón.

Deportes adaptados

Una forma diferente de abordar la salud y el bienestar de las personas con discapacidad es promoviendo estilos de vida saludables. Los deportes, por ejemplo, ayudan a mantener a las personas en forma y a mantener la salud



cardiovascular, a la vez que ofrecen la emoción de competir y mejoran las habilidades socioemocionales, como el autoestima y la comunicación. Un proyecto regional del BID está extendiendo los deportes adaptativos a más de 650 atletas en 25 comunidades en 8 países. Además, el proyecto ha proporcionado un camino para que los atletas de élite con discapacidades muestren sus talentos, y algunos se han unido al movimiento paralímpico en su camino hacia torneos a nivel internacional. En América Latina y el Caribe existen cientos de organizaciones locales similares -ejemplos de cómo una sociedad civil enérgica puede hacer mucho para promover las habilidades del siglo XXI y al mismo tiempo transformar las percepciones comunes sobre la discapacidad en la comunidad.

Una Forma Más Sana de Continuar

Aun así, los gobiernos deben hacer mucho más. En primer lugar, necesitan mejores sistemas para evaluar y certificar a las personas con discapacidad. Estos sistemas son esenciales para conectar a las personas con discapacidad a servicios amplios e integrales, y para proporcionar información individualizada sobre las vías de inclusión en las escuelas, el mercado laboral y las actividades recreativas.

Los gobiernos también deben capacitar mejor a los trabajadores de la salud. Esto podría incluir cursos especiales en las escuelas de medicina, educación continuada y cursos impartidos por personas con discapacidad. Se debe poner fin a la ignorancia sobre la discapacidad entre los trabajadores de la salud. Los trabajadores de la salud deben aprender a identificar las discapacidades de manera temprana, saber





“Yo me lancé; y yo no pensé que podía ganar”
Alejandra Aybar, atleta República Dominicana.

cómo tocar a las personas con discapacidades, abordar los problemas de salud relacionados, comunicarse y, lo más importante, eliminar los prejuicios, especialmente cuando se trata de discapacidades cognitivas y psicosociales.

Finalmente, los gobiernos deben encontrar formas de financiar la atención médica para las personas con discapacidad, teniendo en cuenta los niveles más altos de pobreza y desempleo que a menudo les dificultan pagar un seguro médico privado o participar en esquemas contributivos de seguro médico. Los programas que focalizan en función de los recursos de los beneficiarios potenciales deben considerar los costos más altos de vivir con una discapacidad.⁹ Finalmente, los gobiernos deben encontrar formas de financiar la atención médica para las personas con discapacidad, teniendo en cuenta los niveles más altos de pobreza y desempleo que a menudo les dificultan pagar un seguro médico privado o participar en esquemas contributivos de seguro médico. Los programas que focalizan en función de los recursos de los beneficiarios potenciales deben considerar los costos más altos de vivir con una discapacidad.¹⁰

Unos sistemas de salud más sólidos e inclusivos, bien financiados y libres de prejuicios, pueden evitar una suerte de efecto multiplicador en el que las enfermedades se acumulan y las discapacidades se amontonan. Ayudan a proporcionar las condiciones básicas para que las personas con discapacidad reciban educación, participen en la fuerza laboral y disfruten de vidas felices. Con ello se respetan sus derechos básicos y las naciones pueden prosperar aún más a través de sus contribuciones. El trabajar para lograr esos objetivos es una señal de modernidad. Hay mucho en juego para que esto salga bien.

El Derecho a Decir “No” y el Derecho a Decir “Sí”



Las niñas y mujeres que viven con discapacidad en América Latina y el Caribe enfrentan niveles desgarradores de violencia. Existen crímenes que a menudo pasan desapercibidos e impunes. Si bien es algo chocante, las sociedades en conjunto hasta ahora se están dando cuenta del problema y los gobiernos se están movilizando para abordarlo.

En 2006, la CDPD llamó especialmente la atención sobre la vulnerabilidad de las niñas y mujeres con discapacidad al maltrato, el abandono, la violencia y la explotación. También pidió medidas para garantizar sus derechos y hacer de la discapacidad una parte clave de las estrategias de desarrollo. Más de una década después, el progreso ha sido poco, con una recopilación limitada de datos y escasos avances en la prevención.

Tener una idea del alcance del problema es crucial. Pero en América Latina y el Caribe, solo Colombia recopila una muestra de datos lo suficientemente grande como para calcular estimaciones precisas de violencia contra mujeres y niñas con discapacidad. A nivel mundial, una de cada tres mujeres experimenta violencia física o sexual en el transcurso de su vida. Las tasas para las mujeres con discapacidad son mucho más altas. En los Estados Unidos, por ejemplo, las mujeres con discapacidad tienen dos o tres veces más probabilidades de sufrir abuso físico y sexual que las mujeres sin discapacidad. Al igual que los hombres, las mujeres con discapacidades intelectuales enfrentan una tasa de abusos sexuales siete veces mayor que las personas sin discapacidad.

Parte del problema es la segregación y el aislamiento de las personas con discapacidad: el fracaso de las sociedades en otorgarles plenitud de derechos y de garantizar su plena participación en la vida económica y social. Esto a menudo ocurre en el hogar, donde las personas con discapacidad han sido confinadas debido a la pobreza y la exclusión prolongadas. La violencia puede venir de un cónyuge, otro miembro de la familia o un auxiliar personal remunerado. La atención puede volverse abusiva, desde ataques verbales y amenazas, hasta el descuido de las necesidades médicas y nutricionales, la violencia física y el abuso sexual. Si la comunicación con el mundo exterior se ve restringida como resultado de nunca haber aprendido el lenguaje de señas o de que toda la comunicación se dirige a través de los miembros



de la familia, entonces el aislamiento se exagera. Las oportunidades de abuso aumentan cuando la capacidad de toma de decisiones de la persona con discapacidad se ve truncada debido a una tutela injustificada.

La intimidad personal con un asistente hace que sea difícil denunciar el abuso. También la vergüenza y el estigma. En Colombia, por ejemplo, las mujeres con discapacidad reportan haber sido amenazadas o abandonadas por su esposo o pareja a una tasa 4,5 veces mayor que las mujeres sin discapacidad, y son agredidas físicamente a una tasa de más de 10 puntos porcentuales más. Pero menos de la mitad de las mujeres colombianas con discapacidad informan haber buscado ayuda para casos de violencia.¹¹

La insularidad de las comunidades rurales, a menudo unidas por sus propias reglas y cultura, puede empeorar el problema de violencia contra mujeres y niñas con discapacidad, ya sea que ocurra en el hogar o en un lugar público. Los refugios para mujeres son una opción en muchas partes del mundo, y existen en grandes partes de la región. Pero es menos probable que existan en las zonas rurales. Estos también pueden carecer de personal específicamente capacitado para tratar temas relacionados con la discapacidad, y la infraestructura puede no ser accesible para mujeres con discapacidades físicas o sensoriales.

Esto deja a las mujeres con discapacidad con pocas alternativas. En 1994, los países de la región firmaron la





Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, que exige medidas para prevenir y proporcionar justicia para la violencia familiar y la violencia en la esfera pública. Como resultado, los países de la región han implementado una serie de leyes estrictas que castigan la violencia familiar y brindan asistencia, incluidas líneas telefónicas de emergencia, asesoramiento legal gratuito y protocolos policiales para abordar el problema.

Pero las mujeres con discapacidad pueden verse privadas de tales protecciones. Librarse de una situación abusiva y acudir a una estación de policía para denunciar el maltrato puede no ser factible. Las líneas directas de emergencia pueden no ser accesibles para personas con dificultades auditivas o del habla. Además, una persona con discapacidad intelectual podría carecer de las herramientas para articular lo que sucedió y ser tomada en serio por una fuerza policial escéptica.

En cuanto a la población de personas con discapacidad institucionalizadas, si bien los datos representativos no están disponibles en la región, las evaluaciones de instituciones específicas para personas con discapacidad en Brasil y México han revelado condiciones extremadamente inquietantes. Un informe reciente en Brasil encontró instituciones mal financiadas que funcionan como centros de detención. El personal de ocho instituciones informó que, dada la escasez de personal, recurrieron al uso de restricciones físicas para incapacitar a las personas con discapacidad hasta que más personal estuviera disponible. Además, el informe encontró que no había ningún

mecanismo a través del cual una persona pudiera disputar su internamiento involuntario.¹² Un informe de 2015 de Disability Rights International (DRI) reveló que más del 40% de las mujeres que habían sido tratadas en cuatro instituciones psiquiátricas en la Ciudad de México habían sufrido abusos sexuales, y que el 40% habían sido obligadas a esterilizarse, con algunos casos cumpliendo con el estándar de esterilización forzada.¹³ Ambos son inconsistentes con la CDPD.¹⁴ La práctica de la esterilización forzada de mujeres con discapacidad psicosocial e intelectual también se ha documentado en el mundo más allá de las poblaciones institucionalizadas. Expertos como Ana Peláez, miembro del Comité de la ONU para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, ha pedido reformas legales en Europa y otras regiones sobre este aspecto.¹⁵

Existen pocos temas más personales que la autonomía sexual y la decisión de tener hijos; pero las mujeres con discapacidad, particularmente con discapacidad intelectual, a menudo se ven privadas de sus derechos, ya sea a través de la tutela o de la institucionalización.

Además, las mujeres con deficiencias cognitivas pueden no conocer sus derechos sexuales y reproductivos debido a la falta de educación sobre cómo ejercer estos derechos y sobre cómo tomar decisiones informadas. El acceso directo a las autoridades policiales puede verse limitado, y las mujeres pueden verse obligadas a depender de intermediarios que pueden no tener los mejores intereses para ellas. El fundador y director ejecutivo de DRI, Eric Rosenthal, aludió a este hecho en un comunicado que acompaña el lanzamiento de su informe de 2015. “Después de dos décadas de investigar abusos contra personas con discapacidad”, dijo, “en DRI encontramos que la razón principal de la esterilización forzada es encubrir el abuso sexual contra mujeres y niñas al evitar el embarazo”.

América Latina y el Caribe enfrenta una epidemia. Por ejemplo, solo en los primeros 10 meses de 2018 hubo más de 1.500 informes de violencia contra personas con discapacidad en Perú, de los cuales más del 70% de los cuales correspondieron a mujeres, según el Programa Nacional contra la Violencia Familiar y Sexual. Esto bien puede ser una subestimación, pero es solo uno de los muchos ejemplos de los abusos infligidos en la región.

La pregunta es qué se puede hacer. En primer lugar, debe haber una mejor prevención. Esto significa mejorar el proceso de denuncia y las investigaciones de violencia contra las mujeres con discapacidad para detener los abusos, aumentar la efectividad de los procedimientos policiales y recopilar datos con estándares internacionales que permitan compararlos con otros países y diseñar mejores políticas.





Significa mejoras en la seguridad del transporte público y el establecimiento de líneas directas de emergencia que permitan a las mujeres con dificultades auditivas y del habla comunicarse y recibir información de manera segura a través de mensajes de texto. Si bien algunos sistemas 911 en áreas geográficas específicas ya pueden admitir mensajes de texto, existen esfuerzos a nivel nacional, como el 911 de “nueva generación” que se está desarrollando en los Estados Unidos y Canadá, que también admitirá imágenes y textos. Como parte de este proyecto, se requiere que las redes móviles en Canadá permitan la mensajería de texto con la línea 911 para diciembre de 2020. Las líneas directas en América Latina y el Caribe pueden adaptar los prototipos existentes a medida que la tecnología subyacente no solo se expanda, sino que se vuelva más rentable.

Las instituciones de justicia, incluidos los tribunales, se pueden mejorar para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad. Por ejemplo, actualizando los marcos que fortalecen la capacidad legal, y proporcionando asistencia jurídica y adaptaciones razonables tales como intérpretes de lenguaje de señas, cuando sea necesario. Los refugios y centros que brindan servicios para mujeres también deben ser accesibles e inclusivos, con personal capacitado en lenguaje de señas y protocolos para determinar la capacidad legal, así como para interactuar con auxiliares personales.

La educación sexual y reproductiva para niñas y mujeres con discapacidad es crítica. En Malawi, después de una ola de embarazos no deseados entre mujeres sordas y mujeres ciegas, muchas de ellas víctimas de violación, la Asociación de Miembros

con Discapacidad Visual o Auditiva (VIHEMA, por sus siglas en inglés) lanzó una iniciativa para enseñar a las personas acerca del cuidado personal y sus derechos bajo la CDPD. Los trabajadores de la salud recibieron capacitación sobre cómo comunicarse con personas con deficiencias sensoriales y sobre las falacias de la utilización de la esterilización como forma de proteger a las mujeres. Las campañas en la radio nacional, dirigidas por personas ciegas y personas sordas, explicaron dónde y cómo las personas podían acceder a la salud sexual y reproductiva. El pensamiento en las comunidades cambió, y se creó un efecto multiplicador en el que las personas con y sin discapacidad se esforzaron por aumentar su conocimiento de las necesidades de las mujeres, según VIHEMA.

En los Estados Unidos, el Programa de Concientización sobre Seguridad (ASAP, por sus siglas en inglés) lleva a cabo ocho sesiones semanales de 2,5 horas dirigidas por mujeres con discapacidades, para enseñar a sus pares cómo protegerse mejor y resistir la violencia sexual y familiar. Otro programa, Currículo de seguridad personal para adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo (A Personal Safety Curriculum for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities), se enfoca en mejorar la toma de decisiones para ayudar a las mujeres a escapar del abuso. Ambos programas son prometedores y si se sometieran a más evaluaciones independientes, podría considerarse su experimentación en América Latina y el Caribe.

Si bien la mayoría de los países de América Latina y el Caribe han ratificado la CDPD y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, y la mayoría



de las leyes que protegen directa o indirectamente los derechos de las personas con discapacidad, solo unos pocos tienen leyes específicas que abordan integralmente la violencia contra las mujeres con discapacidad. La ley contra la violencia basada en género hacia las mujeres de Uruguay de 2018 se destaca en este aspecto, al incluir entre otras medidas, los derechos de las sobrevivientes de violencia a intérpretes y otras adaptaciones razonables para prevenir, atender y rehabilitar a las mujeres que han sido sujeto de violencia. Las recientes leyes de Perú y Colombia sobre la capacidad legal también son instrumentos importantes que se pueden implementar para promover la autonomía e independencia de las mujeres con discapacidad, incluidos sus derechos sexuales y reproductivos. Finalmente, se necesita una mejor recopilación de datos que permita a los expertos hacer una evaluación rigurosa sobre los avances en la erradicación de la violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad en América Latina y el Caribe.

Capacidad Legal

Según las leyes actuales sobre capacidad jurídica, muchas personas con discapacidad intelectual y psicosocial no pueden ejercer su ciudadanía plena. Las leyes de tutela permiten que una tercera persona tome todas las decisiones relevantes para la vida de una persona, incluyendo decisiones en salud, familia y residencia, opciones sexuales y reproductivas, decisiones políticas y financieras. Una persona bajo tutela no puede votar, no puede dar un testimonio válido ante los tribunales, no puede casarse o adoptar y no puede tomar decisiones sobre su vida en la sociedad.

Un puñado de países cuenta con marcos reglamentarios avanzados en materia de capacidad jurídica que se ajustan a la CDPD. Bajo estos marcos, el gobierno no puede suponer que una persona requiere apoyo para la toma de decisiones; debe realizarse una evaluación para determinar el nivel de apoyo necesario. Apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de personas con discapacidad incluye, entre otras cosas, ajustes tecnológicos y de comunicación, así como facilitadores que acompañen los procesos de toma de decisiones.



Graduación de la Educación Especial



En 1994 se reunieron representantes de casi 120 países y organizaciones internacionales en la antigua ciudad española de Salamanca para declarar una nueva era en la educación. Los representantes subrayaron que las escuelas deberían incluir a todos los niños, sin importar las discapacidades. Era el fin de la era de la educación especial pero igualitaria (aunque jamás fue realmente igualitaria), con escuelas de educación diferencial y escuelas convencionales existiendo en paralelo.

Hoy, 25 años después de la declaración de Salamanca y las recomendaciones específicas establecidas en su marco de acción, sus objetivos siguen siendo difíciles de alcanzar por todos, América Latina y el Caribe inclusive. Muchos países han aspirado a una mayor inclusión en la educación, y han intentado eliminar la discriminación en las escuelas para asegurar que todos los niños tengan acceso a una educación de calidad. No obstante, deben invertir adecuadamente en la recopilación de datos, la infraestructura, los recursos y la capacitación docente para convertir esta aspiración en un logro concreto. Si bien ha habido avances, conseguir sistemas educativos genuinamente igualitarios todavía parece una meta lejana.

Esto es preocupante no solo por los problemas obvios de moralidad y de derechos humanos que se generan, sino también porque las escuelas de educación especial no son capaces de proporcionar una educación de calidad que abra las puertas a la inclusión en el mercado laboral.



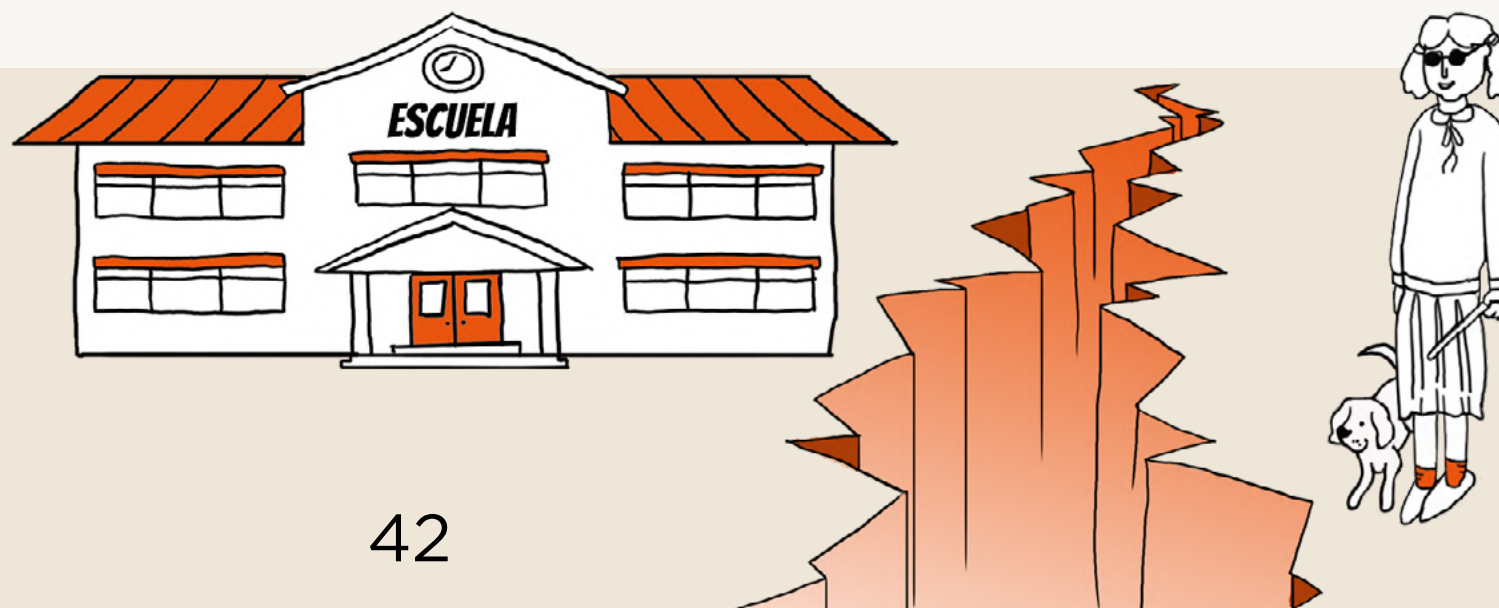
“Nota del editor: estudios más recientes han demostrado que la tasa de asistencia de niños con discapacidad está por encima del 60% en América Latina y el Caribe. 16”

A pesar de que las escuelas de educación especial a menudo disponen de maestros bien capacitados y dedicados que se esfuerzan por enseñar a niños con discapacidad, estas tienden a tener estándares académicos más bajos que las escuelas convencionales y no están alineadas con los estándares de educación de la CDPD. En el peor de los casos, perpetúan un sistema de castas que alimenta el estigma y la discriminación. Lo que se requiere es aprovechar las buenas prácticas existentes en las escuelas de educación especial de modo que se puedan redirigir e implementar en las escuelas inclusivas.

Brechas en la asistencia y las tasas de terminación escolar

Este enfoque anticuado contribuye a pérdidas a gran escala en la educación. A nivel mundial, los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de asistir a la escuela y finalizar la secundaria, lo cual constituye un paso crucial para salir de la pobreza. Así ocurre también en nuestra región. Una revisión de ocho países de América Latina y el Caribe muestra que la asistencia para niñas y niños con discapacidad en edad escolar primaria va rezagada en comparación con aquellos sin discapacidad en al menos 7 puntos porcentuales, mientras que en el nivel de escuela secundaria se amplía a 10 puntos porcentuales. Por otro lado, la brecha promedio de 13 puntos porcentuales en las tasas de terminación de la escuela secundaria para niños con discapacidad es igualmente alarmante.¹⁶

Todo esto significa que el avance hacia la inclusión total es urgente, y que el cambio tiene que suceder en todos los frentes.



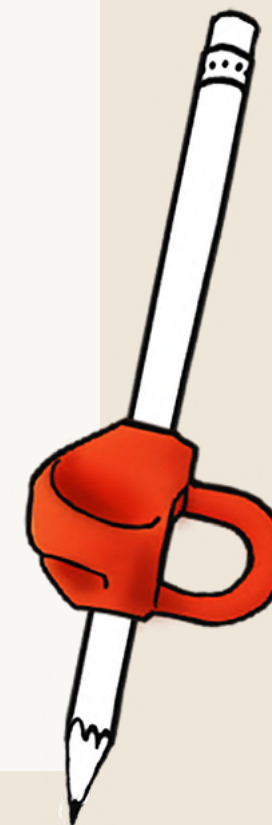
Catalizando la Transición Hacia la Inclusión

El camino hacia la educación inclusiva requiere una transformación a nivel filosófico. Debe producirse un cambio dramático en el paradigma presente en la educación, desde un enfoque centrado en el maestro (un enfoque de “talla única” al que cada estudiante debe ajustarse) a uno centrado en el estudiante, en el que se consideren sus diferentes fortalezas y cualidades y en el que se adapte un currículo común a través de una instrucción diferenciada para que cada niño pueda desarrollar sus habilidades de la mejor forma. En dicho sistema, los niños con discapacidades no estudiarían en un espacio separado y con un plan de estudios distinto. Los niños podrán aprender a un ritmo distinto o abordar temas en otro orden, pero todos tendrían acceso al mismo material.

En este sistema, **no habría una categorización rígida de estudiantes**. Los maestros y los administradores escolares no se referirían a los estudiantes como de “educación diferencial” o “menos avisados” como se ha hecho en el pasado, marginándolos en categorías que los excluyen y distancian a unos de otros. En cambio, describirían las dificultades de los estudiantes de manera neutral y evitarían las etiquetas que producen alienación y baja autoestima.

Los maestros también estarían mejor capacitados. Pocos maestros en las escuelas convencionales saben lenguaje de señas, y tampoco es necesario que todos lo sepan. Pero los maestros sí deben recibir capacitación sobre cómo gestionar cursos para alumnos diversos, y los especialistas en recursos pueden brindar apoyo adicional para la inclusión.

La infraestructura y el equipamiento son críticos. Es posible que se deban construir nuevas escuelas y modificar las antiguas, con puertas más amplias para personas en sillas de ruedas, baños accesibles u otros cambios para que sean realmente fáciles de utilizar. La señalización debe incluir símbolos fácilmente reconocibles o palabras simples para personas con discapacidad intelectual, y braille para personas



ciegas. Las escuelas deben estar bien equipadas. Los ajustes razonables abarcan tecnologías de apoyo de todos los niveles de sofisticación. Algunos ejemplos son los lectores de pantalla digitales con tecnologías de “texto-a-voz”, materiales en braille para niños ciegos o con problemas de visión, y soluciones creativas simples como lápices de fácil agarre para niños con deficiencias motoras finas. Los autobuses deben adaptarse con ascensores y rampas para niños con problemas motrices, tal como se estipula en la Ley de Educación de Personas con Discapacidades de EE. UU. de 2006 y que también se ejemplifica en los sistemas de transporte adaptados para personas con discapacidades de las ciudades brasileñas de Curitiba y Uberlandia.

La poca información disponible muestra que la región está rezagada respecto a infraestructura escolar. Los censos en México, Argentina y Perú revelan graves deficiencias incluso en los artículos más básicos. Para citar solo un par de ejemplos, el porcentaje de escuelas primarias convencionales con rampas de acceso varía de 2,4% en Perú a 29% en México, y el porcentaje de escuelas primarias convencionales con baños accesibles varía de 1% en Perú a 14% en México, con Argentina ubicada entre estos países en ambas categorías.

La transformación de la educación especial a la educación inclusiva no ocurre de la noche a la mañana, y debe tener en cuenta el entorno en el que funcionan las instituciones de educación especial. Algunos países, como Portugal, transformaron sus escuelas de educación especial para que sirvieran como centros de apoyo y capacitación docente para las escuelas convencionales, reconociendo el conjunto de talentos profesionales existente en estas instituciones. O, como en Barbados, pueden servir como puentes, donde los estudiantes con discapacidades estudian un par de días a la semana, con acceso a ajustes razonables que aún no son universales, lo que permite su inclusión durante el resto de la semana en las escuelas convencionales.

En El Salvador se ha establecido asistencia adicional en las llamadas “aulas de apoyo”, tal como evaluaciones, tutoría adicional y capacitación. El Ministerio de Educación financia estas aulas en algunas escuelas convencionales. Para que las aulas de apoyo funcionen, es fundamental que se





planteen como un complemento a las aulas inclusivas, como una forma de dotar a estudiantes y maestros con los conocimientos necesarios provenientes de instructores especialmente capacitados, en vez de un intento de crear un sistema paralelo y segregado.

Para avanzar hacia la inclusión total en la educación, por supuesto, se necesitarán recursos y voluntad política, ya que en casi toda la región la asistencia escolar en niños con discapacidad disminuye significativamente al llegar a secundaria.

En Chile prácticamente todos los niños con discapacidad asisten a la escuela primaria y secundaria. Durante la década de 1990 nació el Programa de Integración Escolar (PIE), que busca hacer de la inclusión el enfoque primario del país. Hoy, más de la mitad de las escuelas convencionales participan voluntariamente en el programa, que ofrece subsidios a las escuelas que matriculan a niños con discapacidades. Estas subvenciones solo se pueden utilizar para fines específicos, como materiales de diagnóstico, dispositivos de asistencia y materiales didácticos inclusivos, entre otros. También cubren la capacitación para maestros que necesitan habilidades adicionales, y ayudan a garantizar que los especialistas en recursos estén al tanto de lo que ocurre en las aulas para ayudar tanto a los maestros como a los estudiantes.

PIE está lejos de ser perfecto. Ha sido criticado por su naturaleza voluntaria, que permite a las escuelas especializarse en áreas en donde los profesores tienen experiencia previa, en lugar de adaptar el apoyo programático a necesidades de los estudiantes.

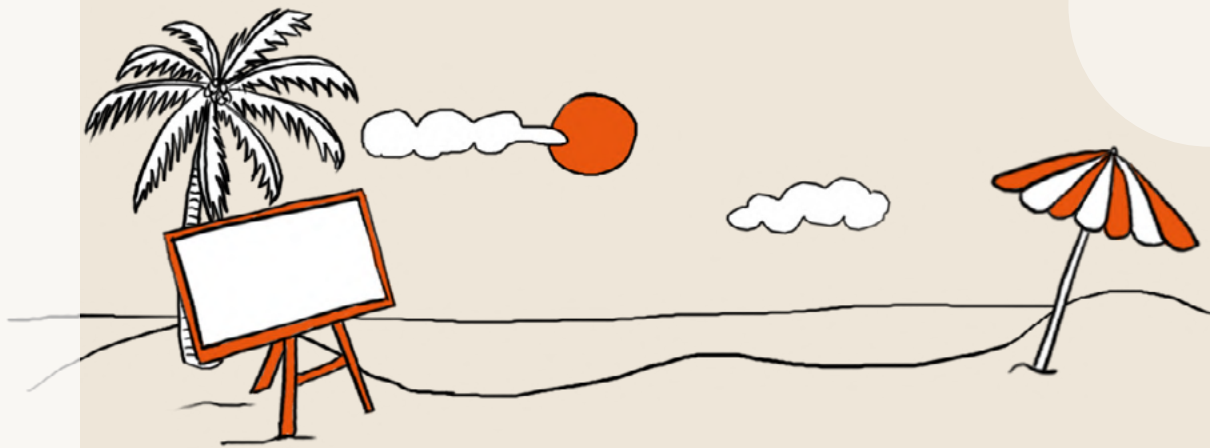
Aun así, en una región donde el modelo segregado es a menudo el que más prevalece, el avance de Chile hacia una mayor inclusión representa un paso en la dirección correcta.

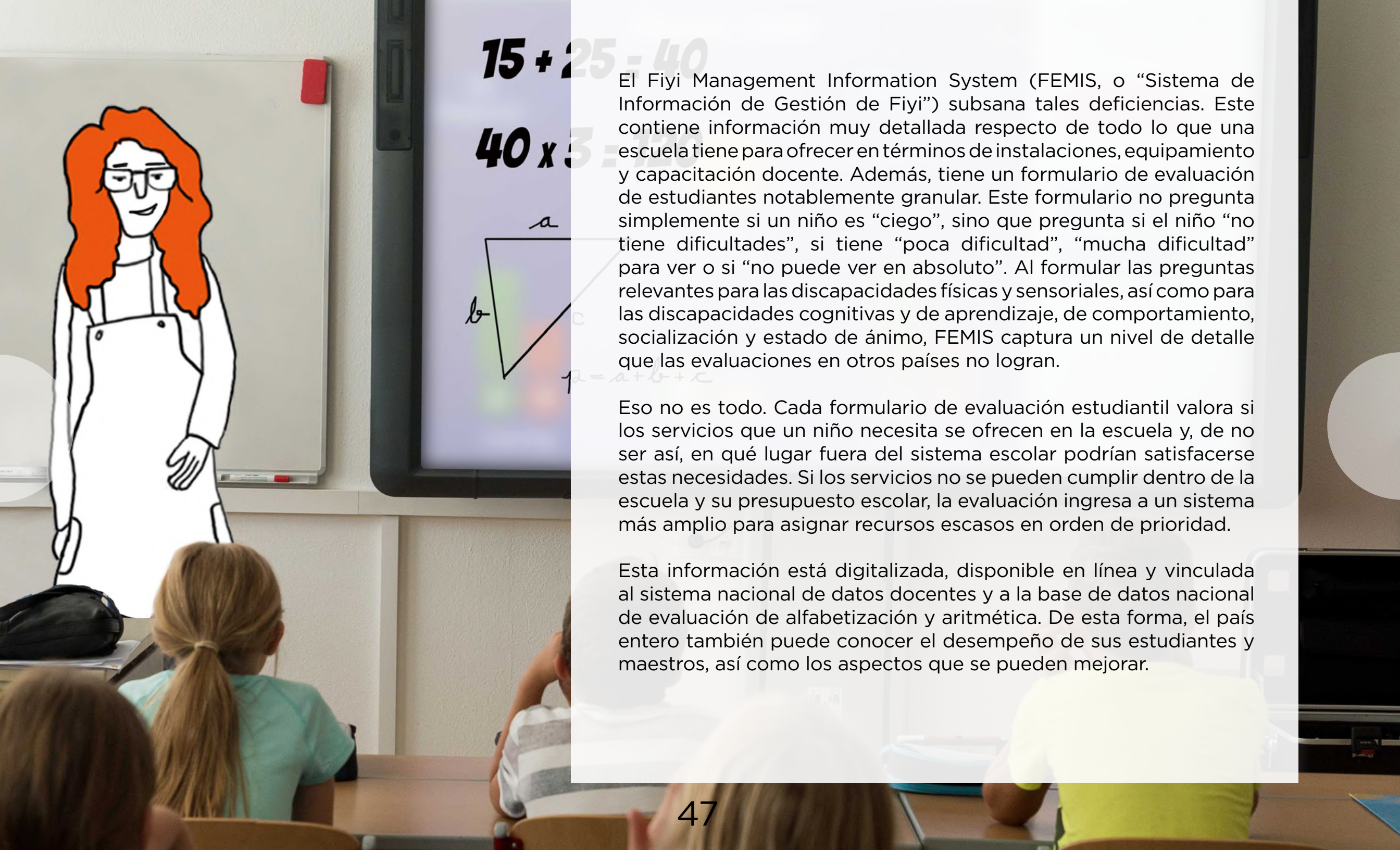
El Modelo de Fiyi

Fiyi destaca a nivel global como el ejemplo más notable de cómo un país puede buscar inclusión educativa. Esta pequeña nación conformada por varias islas en el Pacífico Sur no solo ha adoptado políticas de inclusión, sino que también ha dedicado recursos a esta causa. Ha aprovechado una de las herramientas más poderosas para garantizar que la educación esté verdaderamente centrada en el niño y personalizada para las necesidades de cada alumno: los datos.

La mayoría de los sistemas escolares en el mundo gestionan lo que se conoce como Sistema de Información sobre la Gestión de la Educación (EMIS, por su sigla en inglés), un censo anual con información acerca de todos los niños, instalaciones, materiales y certificaciones de maestros en cada escuela. Algunos EMIS también recopilan información acerca de niños con discapacidades, aunque hay casos en los que se tiende a presentar números menores de niños con discapacidad al registrar solo los de alta necesidad de apoyo.

No obstante, los sistemas escolares generalmente no tienen información acerca de: si las instalaciones están adaptadas y son accesibles para los estudiantes con discapacidades; si tienen materiales adecuados; o si los maestros han sido capacitados para manejar aulas más diversas.





El Fiyi Management Information System (FEMIS, o “Sistema de Información de Gestión de Fiyi”) subsana tales deficiencias. Este contiene información muy detallada respecto de todo lo que una escuela tiene para ofrecer en términos de instalaciones, equipamiento y capacitación docente. Además, tiene un formulario de evaluación de estudiantes notablemente granular. Este formulario no pregunta simplemente si un niño es “ciego”, sino que pregunta si el niño “no tiene dificultades”, si tiene “poca dificultad”, “mucha dificultad” para ver o si “no puede ver en absoluto”. Al formular las preguntas relevantes para las discapacidades físicas y sensoriales, así como para las discapacidades cognitivas y de aprendizaje, de comportamiento, socialización y estado de ánimo, FEMIS captura un nivel de detalle que las evaluaciones en otros países no logran.

Eso no es todo. Cada formulario de evaluación estudiantil valora si los servicios que un niño necesita se ofrecen en la escuela y, de no ser así, en qué lugar fuera del sistema escolar podrían satisfacerse estas necesidades. Si los servicios no se pueden cumplir dentro de la escuela y su presupuesto escolar, la evaluación ingresa a un sistema más amplio para asignar recursos escasos en orden de prioridad.

Esta información está digitalizada, disponible en línea y vinculada al sistema nacional de datos docentes y a la base de datos nacional de evaluación de alfabetización y aritmética. De esta forma, el país entero también puede conocer el desempeño de sus estudiantes y maestros, así como los aspectos que se pueden mejorar.



“Hay que Implementar programas educativos centrados en los estudiantes”

Desafíos Hacia Adelante

El ejemplo del progreso de Fiyi trasciende todo lo que América Latina y el Caribe ha logrado. Muchos sistemas escolares de la región tienen una recopilación de datos mucho menos dinámica e integral, lo que dificulta en extremo las decisiones complejas y el seguimiento del rendimiento de los estudiantes, la capacitación de docentes, la infraestructura inclusiva y los presupuestos. Todo esto tiene que cambiar.

Muchos países de América Latina y el Caribe han aceptado la idea de la inclusión, y muchos docentes de la región están comprometidos con la causa. Aun así, la mayoría de las escuelas permanecen segregadas e inaccesibles para los estudiantes con discapacidades, a la vez que carecen de las tecnologías de asistencia y la capacitación de maestros para avanzar raudamente. Además, las familias a menudo desconocen los derechos de los niños a asistir a las escuelas convencionales, o a veces dudan de los beneficios de la educación inclusiva.

La transformación debe comenzar en las propias escuelas con un plantel docente totalmente abocado a la causa, aunque también es esencial que exista apoyo desde las esferas más altas. Sin un claro respaldo de la dirección de la escuela, es muy difícil para los maestros en general practicar una forma de educación más abierta, tolerante y, en última instancia, productiva. Sin el apoyo de los gobiernos y los ministerios de educación, las inversiones necesarias para generar la transición en los sistemas escolares serán imposibles. La región ha adoptado muchas de las ideas correctas, pero ahora debe ponerlas en práctica.

Referencias

- ¹ [Huete \(2019\). Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social. BID Resumen de Políticas No. 305.](#)
- ² [Loeb, Cappa, Crialesi y de Palma \(2017\). Measuring child functioning: the Unicef/Washington Group Module.](#)
- ³ [Berlinski, Duryea y Pérez \(2019\). Prevalence and Correlates of Disability in Latin America and the Caribbean: Evidence from National Censuses.](#)
- ⁴ [Contreras, Riveros y Vargas \(2019\). Measuring the Macroeconomic Benefits of Labor Market Inclusion of People with Disabilities in LAC.](#)
- ⁵ [Duryea, Madrigal y Urquidi \(2019\). Promoción de la inclusión de la discapacidad en los mercados laborales de América Latina y el Caribe.](#)
- ⁶ [Bosch, González y Silva-Porto \(2019\). Intervención conductual y cumplimiento de la obligación de seguridad social y de cuota de empleo de personas con discapacidad.](#)
- ⁷ [Kuper y Heydt \(2019\). The Missing Billion: Access to Health Services for 1 Billion People with Disabilities.](#)
- ⁸ [SENADIS \(2016\). II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.](#)
- ⁹ [Mitra, Palmer, Kim, Mont y Groce \(2017\). Extra Costs of Living with a Disability: A Review and Agenda for Research.](#)
- ¹⁰ [Pardo y Llorente \(2019\). Insumos para incorporar políticas orientadas a la inclusión social y la autonomía de las personas con discapacidad en la agenda de salud del BID.](#)
- ¹¹ [Ozemela, Ortiz y Urban \(2019\). Violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad: América Latina y el Caribe. BID Resumen de Políticas No. 302.](#)

- 12 [Human Rights Watch \(2018\). “They Stay until They Die” A Lifetime of Isolation and Neglect in Institutions for People with Disabilities in Brazil](#)
- 13 [Rodríguez \(2015\). Abuso y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México.](#)
- 14 [Frohman y Ortoleva \(2012\). The Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities.](#)
- 15 [European Disability Forum and Fundacion CERMI Mujeres \(2017\). Ending Forced Sterilisation of Women and Girls with Disabilities.](#)
- 16 [Hincapié, Duryea e Hincapié \(2019\). Educación para todos: Avanzando en la inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en América Latina y el Caribe. BID Resumen de Políticas No. 299.](#)

Copyright © 2019 Banco Interamericano de Desarrollo. Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3 Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas (CC-IGO 3 BY-NC-ND) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/igo/legalcode>) y puede ser reproducida para cualquier uso no-comercial otorgando el reconocimiento respectivo al BID. No se permiten obras derivadas.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.

