

Curso Internacional 2a Edición MERCOSUR Social: Acelerar la agenda para no dejar a nadie atrás

MÓDULO 3: Derechos humanos y discapacidad

Relatoría conceptual

Uruguay, 2024



Ministerio
de Desarrollo
Social

Secretaría Nacional
de Cuidados
y Discapacidad



Alianza
de Organizaciones por los Derechos
de las Personas con Discapacidad
en Uruguay




UNPRPD FONDO

Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



NACIONES UNIDAS
URUGUAY





Proyecto: El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad en Uruguay – 2024

El proyecto se desarrolló de enero a septiembre de 2024 gracias al apoyo del Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNPRPD, por sus siglas del inglés). La iniciativa fue llevada adelante por el Sistema de Naciones Unidas de Uruguay, bajo la implementación del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).

Coordinadoras del proyecto: Renata Scaglione y Tatiana Vasconcelos.

Apoyo técnico: Juan José Meré, Asesor VIH/Estrategia No dejar a nadie atrás, Fondo de Población de las Naciones Unidas; Ana Artigas y Freddy Silva, Área de Comunicación, Fondo de Población de las Naciones Unidas. Joel Monua, Asistencia Administrativa.

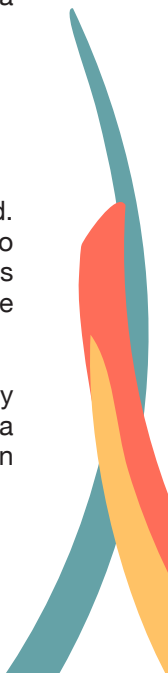
Relatoría: Victoria Melián

Corrección de estilo: Mauricio Pirené

Diseño: Francesca Cassariego

Cita sugerida: “Relatoría Conceptual. Modulo 3: Derechos humanos y discapacidad. Curso Internacional, 2nda Edición: Mercosur Social: Acelerar la agenda para no dejar a nadie atrás”, Sistema de Naciones Unidas de Uruguay, Fondo de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, Montevideo, octubre 2024.

Este documento es para distribución general. Se reservan los derechos de autoría y se autorizan las reproducciones y traducciones siempre que se cite la fuente. Queda prohibido todo uso de esta obra, de sus reproducciones o de sus traducciones con fines comerciales.



INDICE

Presentación.....	5
Nota de la relatora	8
Programa.....	9
Módulo 3: EL Modelo social de discapacidad y la agenda 2030 de desarrollo sostenible.....	11
Enfoque innovadores de políticas públicas hacia las personas con discapacidad	19
1. Proyecto interagencial Por el derecho a decidir de las personas con discapacidad en Ecuador	19
2. El fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad en Argentina	22
3. Elaboración participativa del Baremo Único de Discapacidad en Uruguay	25
Bibliografía	28

PRESENTACIÓN

Entre 2018 y 2020 en Uruguay se implementó el proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, una iniciativa conjunta del Sistema de las Naciones Unidas, instituciones del Estado y organizaciones de la sociedad civil, con apoyo del Fondo de las Naciones Unidas sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (UNPRPD).

La propuesta permitió alcanzar resultados relacionados con el acceso y el derecho a la salud de las personas con discapacidad, los derechos sexuales y reproductivos, la prevención y atención a la violencia basada en género hacia mujeres y niñas con discapacidad, la reducción de la violencia institucional, la disposición en formato accesible de información sobre la pandemia por la COVID-19, así como la producción de información estratégica. Para más información, consulte el siguiente enlace <https://inclusionydiscapacidad.uy/>.

En diciembre de 2023, el UNPRPD decidió apoyar nuevamente al Sistema de Naciones Unidas de Uruguay con el fin de contribuir con la plena implementación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país a través de tres líneas estratégicas de trabajo: a) el fortalecimiento y capacitación de la sociedad civil de personas con discapacidad; b) la elaboración de un estado de situación de las personas con discapacidad en el país; c) la implementación de actividades de abogacía social sobre la igualdad, la inclusión y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Las acciones se ejecutaron entre enero y septiembre de 2024 bajo la responsabilidad de gestión de la Oficina del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), en acuerdo con el equipo de país de Naciones Unidas en Uruguay.

En este escenario, la implementación del proyecto se realizó en estrecha articulación y coordinación con la Dirección de Discapacidad de la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (Mides), la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo (INDDHH), la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, la Alianza de organizaciones por los derechos de las personas con discapacidad, así como otras instituciones y organizaciones relacionadas con las acciones por los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.

Por su parte, la Presidencia Pro Tempore de Uruguay en el MERCOSUR, llevada adelante en el segundo semestre 2024, en el marco de su Reunión de Ministros y Altas Autoridades de Desarrollo Social, realizó una segunda edición del curso virtual “MERCOSUR Social: Acelerar la agenda para no dejar a nadie atrás”. Puede acceder al curso [AQUÍ](#). El curso pretende contribuir a la formación e intercambio con gestores de las políticas públicas de los países del MERCOSUR y Estados Asociados, en la reflexión sobre las acciones de políticas públicas en marcha, otorgando especial relevancia al análisis del estado de situación de las poblaciones más relegadas en relación con los avances en el cumplimiento del Plan Estratégico de Acción Social del MERCOSUR y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en la región. En esa línea, la curricula aborda las desigualdades regionales con foco en la situación de las personas con discapacidad, así como de la población afrodescendiente, las personas migrantes.

No es posible avanzar hacia el desarrollo sostenible sin garantizar la efectiva protección de derechos e inclusión social de los grupos de población históricamente más relegados. Es con esta mirada que el curso incluye intervenciones con una perspectiva transversal e inclusiva de los derechos humanos, así como recomendaciones y buenas prácticas de política pública para avanzar hacia el cumplimiento de los ODS.

La iniciativa está organizada en conjunto con el Mides, el UNFPA y la Organización Internacional para las Migraciones (OIM), con el apoyo de la Secretaría del MERCOSUR, el Instituto Social del MERCOSUR (ISM), el Instituto de Políticas Públicas en Derechos Humanos del MERCOSUR (IPPDH) y el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE/CEPAL).

Esta relatoría conceptual es un producto derivado del módulo sobre los derechos de las personas con discapacidad y apunta a recoger, sistematizar y socializar la diversidad de temas, datos y buenas prácticas presentadas para profundizar el proceso de aprendizaje que sume al impulso necesario para garantizar los derechos y las oportunidades de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que para las otras personas.

Este producto se trata de una herramienta complementaria que enriquece la serie de publicaciones generadas durante la implementación del proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”.

Para el Sistema de Naciones Unidas en Uruguay el proyecto representó un paso necesario y significativo, pero todavía insuficiente para contribuir a transformar la realidad social, cultural y normativa, siguiendo el mandato de no dejar a nadie atrás. Solamente un esfuerzo conjunto, comprometido y articulado como el que sostuvo esta iniciativa de múltiples actores e instituciones permitirá alcanzar una sociedad más inclusiva, justa e igualitaria, libre de todo prejuicio y discriminación, cualquiera sea la condición de las personas.

*Tatiana Vasconcelos y Renata Scaglione, coordinadoras del proyecto.
Juan José Meré, asesor VIH/Estrategia No dejar a nadie atrás, UNFPA.*

NOTAS DE LA RELATORA

Este trabajo recoge un abordaje general de los temas y las inquietudes que se presentaron a lo largo de las seis jornadas del “Ciclo de formación sobre el derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”, cuyo programa oficial se incluye al final del documento. Para profundizar en aspectos o datos específicos, el registro completo está disponible online.

El programa recorre un vasto campo que atraviesa situaciones personales y familiares tanto como organización civil, mandatos históricos, dimensiones políticas, inequidad, derechos humanos, proyectos de vida, ciudadanía, responsabilidades institucionales, enfoques jurídicos y modelos sociales. La participación en las jornadas habilita —especialmente a las personas no familiarizadas con la temática discapacidad— una apreciación de la potencia conceptual del colectivo y su trayectoria junto con la constatación de prejuicios inadvertidos ante realidades históricamente desatendidas.

A través de la revisión completa y la edición de las exposiciones desarrolladas, este documento presenta los desafíos actuales relacionados con la discapacidad y su vinculación con las políticas públicas. La redacción resume conceptos centrales que fueron discutidos por diferentes personas, ordenados en áreas temáticas para favorecer su comprensión. Las citas son textuales en los casos acreditados y se agregaron aportes del público que enriquecen la perspectiva. Las frases en negrita se introdujeron en el proceso de edición para señalar ideas clave.

En los paneles participaron responsables de políticas públicas y de áreas técnicas, así como representantes de organizaciones civiles, el campo académico, organismos de cooperación y el Estado en territorio. La dinámica de presentaciones y diálogo con el público ofrece dimensiones prácticas y experiencias muy útiles para apreciar los múltiples aspectos y ámbitos alcanzados por la temática. Fueron listadas como participaciones del público solo algunas intervenciones para consignar pistas acerca de fortalezas, necesidad de información o formación, realidades en espacios de trabajo, aprendizajes, demandas y tensiones que se expresaron.

Victoria Melián

Victoria Melián es directora editorial especializada en desarrollo de medios y narrativa institucional. Ha sido editora y jefa de redacción en publicaciones de prensa, institucionales y corporativas desde 2006. Coordinó la estrategia de Comunicación de Plan Ceibal (2016-2020) durante su consolidación como institución de referencia en innovación educativa. Es coordinadora de proyectos y relatora en políticas públicas para instituciones de gobierno, organizaciones de la sociedad civil y organismos de cooperación internacional como OPS, OIM, UNESCO y UNFPA. Email: victoriamelian@gmail.com

CURSO INTERNACIONAL - 2^A EDICIÓN

MERCOSUR Social: Acelerar la agenda para no dejar a nadie atrás HOJA DE RUTA - MÓDULO 3

Tercera Sesión

Fecha: Jueves 03 de octubre de 2024 Hora: 18:00 a 20:00hs (Uruguay)

Link Zoom: https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_Mf5gcl3dTdG3ZeNydaHW2g

Módulo 3: Derechos Humanos y Discapacidad

No es posible avanzar hacia el desarrollo sostenible sin garantizar la efectiva protección de derechos e inclusión social de los grupos de población históricamente más relegados, como es el caso de las personas en situación de discapacidad. En este módulo se abordará el paradigma del Modelo Social de la Discapacidad y las buenas prácticas de política pública desarrolladas desde este enfoque.

Temas

Aportes conceptuales sobre el Modelo Social de la Discapacidad

La discapacidad en el contexto de los ODS

Enfoques innovadores de políticas públicas hacia las personas con discapacidad

Conferencia Central

Natalia Guala - Experta del Comité de la ONU para la Convención de las Personas con Discapacidad y Directora técnica de Relaciones Internacionales del Grupo Social ONCE (España)

Daniela Gonzalez Ollino - Asistente Superior de Investigación de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)

Casos país / investigación

Marcia Elena Álvarez - Oficial Nacional de Salud Sexual y Reproductiva para Ecuador del Fondo de Población de las Naciones Unidas

Irene Velarezo - Responsable para temas de Discapacidad del Fondo de Población de las Naciones Unidas para Ecuador.

Proyecto interagencial: “Por el derecho a decidir de las personas con discapacidad”

Celeste Leonardi - Oficial Nacional de Salud Sexual y Reproductiva para Argentina del Fondo de Población de las Naciones Unidas

Marcelo Betti - Director Ejecutivo de Red por los Derechos de las personas con discapacidad (REDI)

Experiencia “Derechos de las personas con discapacidad en Argentina”

Romina Rivero - Dirección Nacional de Discapacidad, Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, Ministerio Desarrollo Social del Uruguay. Experiencia “Elaboración participativa del Baremo Único de Discapacidad en Uruguay”.

Moderación: Juan Meré - Fondo de Población de las Naciones Unidas, Uruguay.

Espacio de Intercambio con los participantes y cierre

MÓDULO 3: DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Relatoría conceptual

Victoria Melián

El avance hacia el desarrollo sostenible no es posible sin garantizar la efectiva protección de derechos e inclusión social de los grupos de población históricamente más relegados, como es el caso de las personas en situación de discapacidad. Este módulo aborda el paradigma del Modelo Social de la Discapacidad y las buenas prácticas de política pública desarrolladas desde este enfoque en la región.

[LINK AL REGISTRO COMPLETO](#)

EL MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD Y LA AGENDA 2030 DE DESARROLLO SOSTENIBLE

Una de cada siete personas en América Latina tiene una discapacidad; se trata de una población de 85 millones que no se ve en la vida cotidiana. En espacios educativos, lugares de trabajo, en reuniones sociales como un cumpleaños, en una discoteca, un comercio o en el transporte público, esta relación de una persona cada siete no se da. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad (en adelante, Convención) y la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible son herramientas para modificar esta realidad y asegurar la participación de todas las personas en igualdad de condiciones.

La Convención, el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, se firmó en 2006 y entró en vigor en 2008, presentando una serie de innovaciones. La principal, de sustancial importancia, es el cambio de paradigma en cuanto a cómo se entiende la discapacidad. Hasta entonces –y como subsiste todavía en varios constructos culturales– la discapacidad era considerada una deficiencia de la persona, quien debía esforzarse por adaptarse al medio. Esta mirada, el “paradigma médico”, consideraba que la persona que no se adaptara a lo socialmente aceptado debía, de algún modo, “repararse”. Por esta razón también se le conoce como “modelo médico rehabilitador”.

La Convención cambia el enfoque desde la persona al medio: entiende la discapacidad como una situación con la que la persona se encuentra cuando, en su interacción con el entorno, aparecen barreras que le impiden el ejercicio de derechos o la participación plena en la sociedad. Este nuevo paradigma se conoce como el “Modelo Social de Discapacidad”; la entrada

en vigor de la Convención determina que las personas pasen de ser objeto de asistencia a ser sujeto de derecho. Al adoptar este modelo, la Convención marca la responsabilidad de los Estados de adoptar y adaptar las políticas públicas necesarias para garantizar el acceso a derechos eliminando las barreras. Aunque la enunciación del modelo teórico no es compleja, la implementación práctica enfrenta desafíos.

“Las personas con discapacidad son hombres, mujeres, niños, niñas, personas mayores, personas migrantes, podemos vivir en zonas rurales o en pueblos indígenas. La discapacidad no discrimina porque no depende de las personas, depende del entorno y nos puede tocar en cualquier momento de la vida”.

Natalia Guala

Con la participación activa –en todas las etapas del proceso de negociación, redacción y aprobación en Naciones Unidas– de las organizaciones de personas con discapacidad, consideradas las principales expertas en el tema, la ratificación de la Convención avanzó velozmente y hoy alcanza a 193 Estados parte. Su aprobación no implica la creación de nuevos derechos sino el reconocimiento de los mismos derechos civiles, políticos, económicos, culturales, ambientales, sociales, a todas las personas en igualdad de condiciones. Determina un marco de obligaciones y responsabilidades de los Estados, a la vez que configura una guía para avanzar en la eliminación de las barreras que limitan el acceso a derechos.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 incorporan por primera vez a las personas con discapacidad como uno de los grupos meta en una agenda global de desarrollo. Son mencionadas de manera explícita en cinco objetivos específicos y de forma implícita en toda la agenda, por lo que los avances en los Objetivos de Desarrollo Sostenible implican, a la vez, implementar la Convención.

La Agenda 2030 recoge el paradigma social y lo transforma en metas específicas de áreas estratégicas como el empleo, la educación o la equidad de género. El Objetivo de Desarrollo Sostenible habla de garantizar una educación para todas las personas incluidas las personas con discapacidad a la vez que, entre sus recomendaciones, el Comité de Naciones Unidas encargado del seguimiento de la Convención profundiza en la educación inclusiva. La Agenda establece como objetivo el empleo decente, un tema incluido en la Convención, y hace referencia a personas con discapacidad cuando se refiere a la igualdad entre hombres y mujeres. Algo similar

ocurre en relación a la Justicia o a las instancias de cooperación. Estas intersecciones entre Agenda 2030 y Convención permiten articular, pensar de forma transversal, los objetivos y la política pública en un marco de derechos humanos.

Mecanismos de monitoreo y apoyo

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas está integrado por 18 personas expertas independientes y es elegido a propuesta de los Estados parte de la Convención. Se ocupa de recibir los informes realizados por cada Estado sobre el avance de la implementación de la Convención; además, recibe informes de organizaciones de la sociedad civil, de instituciones nacionales de derechos humanos y de organismos similares que puedan existir de acuerdo a las jurisdicciones de los Estados. En función de estos informes el CDPD emite un reporte con recomendaciones sobre las barreras que persisten y las medidas o mecanismos que pueden adoptarse para avanzar en la implementación de la Convención (por ejemplo, identificación de normas vigentes contrarias a la Convención y cómo se podría cambiar la legislación). Se trata de un mecanismo de monitoreo y de apoyo a los Estados.

A nivel nacional, la Convención establece que cada país debe designar un Mecanismo de supervisión, acompañamiento y asesoramiento independiente, integrado por actores públicos, privados y organizaciones de personas con discapacidad. El Mecanismo nacional ayuda a cada Estado parte a desarrollar políticas públicas y legislación de implementación efectiva.

Todos los años se realiza la revisión voluntaria de la Agenda 2030, una conferencia de Naciones Unidas en la que se comparten los avances de cada país. En este informe de situación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible es clave consignar indicadores y medidas vinculadas a las personas con discapacidad para acceder a una perspectiva de la implementación de la Convención. Las evaluaciones son herramientas para que la política pública pueda tener un impacto real en la vida de las personas con discapacidad, como la incorporación al mercado de trabajo, el acceso a mayores niveles de educación o a votar de manera autónoma, tomar decisiones acerca de la familia deseada y todas las formas de ejercicio de derechos a las que acceden las demás personas.

En el ámbito de la discapacidad, la dotación presupuestaria –otro aspecto clave en el éxito de la implementación de políticas públicas– encuentra todavía desafíos importantes. La institucionalidad rectora en materia de discapacidad requiere además un nivel de jerarquía que permita transversalizar

la perspectiva, ya que las políticas vinculadas a la discapacidad no son específicas: son políticas educativas, de empleo, de salud, etc. vinculadas a una infinidad de ámbitos de la administración pública. La interacción y asesoramiento de las entidades rectoras de políticas de discapacidad con cada área del Estado es lo que asegura un enfoque de discapacidad en todas las políticas públicas.

La Convención incorpora un artículo específico sobre la cooperación internacional como herramienta. Los casos de experiencias implementadas en los distintos países son también referencias útiles para generar impacto en la vida de las personas. La plataforma Red Global sobre Discapacidad y Desarrollo inclusivo (GLAD) reúne agencias de cooperación, fundaciones, empresas, agencias de Naciones Unidas como UNFPA y otras entidades que ponen en común las iniciativas a nivel global en el ámbito de la discapacidad. Facilita recursos económicos, datos, investigaciones y prácticas vinculados a la temática. Varias redes regionales están trabajando en temas como educación inclusiva o de empleo a nivel de administraciones públicas. El Programa Iberoamericano de Discapacidad trabaja en políticas públicas y cooperación entre países, que intercambian experiencias, formación y asistencia técnica.

“La Convención va a poder avanzar en su implementación y vamos a avanzar en el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible si pensamos en políticas con una mirada transversal. En políticas educativas desde un ministerio de Educación que pueda contar a la hora de implementar la educación inclusiva, por ejemplo, con la entidad rectora en política de discapacidad, pero no vamos a crear un ministerio paralelo para la discapacidad”.

Natalia Guala

La discapacidad en la estadística

Como reflejo de su marginación y exclusión la población con discapacidad vive una invisibilidad estadística que se transforma en una barrera más para la igualdad de condiciones en el acceso a derechos; la necesidad de datos, información e indicadores sobre discapacidad es urgente en América Latina. Fortalecer la recopilación y sistematización de información oportuna actualizada en áreas clave, como educación, empleo o salud sexual y reproductiva, permite conocer la situación, contar con insumos para el diseño de políticas públicas y realizar un seguimiento de estas políticas, vinculadas a la Convención de Derechos sobre las Personas con

Discapacidad y a la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible. El Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo incluye temas de las personas con discapacidad de manera transversal y requiere también seguimiento de sus medidas prioritarias.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible cuentan con indicadores de seguimiento y revisiones constantes por parte de Naciones Unidas y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), aunque en la desagregación de datos la falta de información no siempre permite ver los avances hacia las metas en personas con discapacidad. Hay países que no cuentan con la información necesaria para calcular el indicador establecido en la Agenda 2030 en las personas con discapacidad y algo similar ocurre en el Consenso de Montevideo. La Quinta Conferencia Regional sobre Desarrollo de América Latina y el Caribe resolvió recientemente crear un grupo para trabajar de manera más activa sobre los derechos de las personas con discapacidad, que atraviesan temáticas como salud sexual y reproductiva, territorio, migración, género, establecidas en los capítulos del Consenso, que hoy preside Colombia.

La recopilación de datos y estadística se contempla en el artículo 31 de la Convención, que indica: “Los Estados parte recopilarán información adecuada, incluida datos estadísticos y de investigación que les permita formular y aplicar políticas a fin de dar efecto a la presente Convención”. La creación de acciones para la recopilación de datos y estadística es un mandato a los Estados que implica crear las mejores fuentes de datos y fortalecerlas para crear políticas públicas ubicadas en el paradigma del modelo social. Es un desafío para la región comenzar a acercar información a responsables técnicos y de políticas públicas para vincular los datos con este paradigma que considera a las personas con discapacidad sujetos de derecho y que no ha permeado en toda la sociedad latinoamericana.

Ventajas y desventajas de las fuentes de datos

Los datos estadísticos provienen en parte de registros administrativos de diferentes áreas, como salud, educación o protección social. Otra segunda fuente son las encuestas estadísticas; algunas son específicas sobre personas con discapacidad mientras que otras, como las encuestas de hogares, pueden incluir un módulo específico sobre discapacidad. Los censos de población y vivienda constituyen una tercera clase de fuentes de datos, a los cuales puede agregarse una batería de preguntas para captar información sobre discapacidad. Estos instrumentos tienen características y periodicidad diferentes, por lo que en conjunto ofrecen distintas ventajas y también limitaciones para acceder a datos sobre discapacidad. Por ejemplo, el censo de población, que permite conocer cuántas personas

con discapacidad hay en un país, se realiza cada 10 años, por lo cual es necesario recurrir a datos administrativos, que se vuelven relevantes para contar con información actualizada de la región, especialmente cuando son abordados desde el enfoque del modelo social.

La recomendación internacional para los países de América Latina es precisamente avanzar en el fortalecimiento de buenos registros administrativos. El Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad (WG) promueve utilizar baterías de preguntas similares para facilitar la comparación entre países y el Grupo de Buenos Aires, que convoca países de América Latina, profundiza desde 2021 en temáticas de encuestas, censos y registros administrativos en la región.

Los registros administrativos recopilan información sobre empleo, educación, salud, de manera continua, al relevar constantemente a la población que accede a estos servicios. Como fuente, presenta en ocasiones limitaciones relacionadas con la calidad y oportunidad de los datos. A la vez, la calidad de los datos es dispar entre diferentes países de la región.

Normalmente asignados a ministerios vinculados a la planificación o la salud, la existencia de registros de personas con discapacidad da acceso a información sobre características, como el tipo de discapacidad, o situación socioeconómica, cuando el registro es realizado por instituciones asociadas a entrega de pensiones u otras transferencias monetarias. La recomendación internacional es incorporar en el registro la perspectiva social y trascender el antiguo paradigma de la mirada médica.

Las encuestas –que pueden ser de hogares incluyendo temáticas de discapacidad o específicas sobre discapacidad– son mucho más amplias, en cuanto a preguntas, que los censos de población y tienen una periodicidad mayor. Al tratarse de una muestra, y no del total de la población, puede tener limitaciones de alcance territorial (en áreas rurales) u otros aspectos metodológicos.

Los censos de población son fuentes de datos de cobertura universal que permiten desagregar geográficamente a nivel de municipios o comunas y también de divisiones administrativas, como estados o provincias. Se puede conocer la situación de las personas con discapacidad asociadas a las preguntas del censo en las distintas temáticas. Se realizan cada 10 años y en algunos países estos censos se vieron retrasados en épocas recientes por efecto de la pandemia. Dadas las diferencias de período de los censos entre países no es posible precisar el número exacto de personas con discapacidad en la región.

Dominios y gradiente en las mediciones

Para medir discapacidad los censos apuntan a un set corto de preguntas en los siguientes dominios:

1. Ver, incluso si usa anteojos.
2. Oír, incluso si usa un dispositivo auditivo.
3. Caminar o subir escaleras.
4. Recordar o concentrarse.
5. Realizar tareas de cuidado personal.
6. Comunicarse en su idioma habitual.

La formulación de las preguntas ha cambiado mucho desde la década de 1990 o incluso los años 2000, erradicando formas del lenguaje que eran habituales y hoy podrían estar incluso fuera de Derecho. El nuevo paradigma introduce una gradualidad de dificultad en la que las personas se pueden ubicar y que arroja mayor riqueza de datos en cuanto a características de la discapacidad. La comparación del censo de 2010 en Panamá –solo indagaba en dominios sin especificar gradiente– que arrojaba 8% de la población con alguna discapacidad, con los resultados de 2023, que habilita grados, muestra 12% de la población que dice tener alguna limitación y 5% que tiene alguna discapacidad.

Recomendaciones internacionales

El Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) realiza una serie de recomendaciones con el objetivo de armonizar la medición de discapacidad, fortalecer las capacitaciones a los encuestadores y mejorar los testeos previos. Uno de los principales desafíos de los Estados es avanzar, a través de una vinculación estrecha entre la oficina nacional de discapacidad y la oficina nacional de estadística, en nuevas propuestas de medición incorporando preguntas de enfoque de derechos en lugar del enfoque médico.

Es muy importante sensibilizar a las organizaciones de personas con discapacidad acerca de la relevancia de conocer estas preguntas así como las particularidades de otros instrumentos estadísticos. Y del mismo modo, sobre su participación en todo el proceso de recopilación de datos, desde el diseño de las boletas y el entrenamiento de las personas que encuestan hasta el análisis de los resultados obtenidos.

“En ese trabajo conjunto hay una ganancia muy importante en todo el proceso porque en ocasiones los censistas van a encontrar personas con discapacidad en los hogares y van a tener una sensibilización para realizar mejor las preguntas con las que se capta la discapacidad”.

Daniela González Ollino

Entre los desafíos de políticas públicas se encuentran: la asignación presupuestaria; fortalecer el enfoque inclusivo; la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad para lograr un enfoque transversal de discapacidad en las políticas; medidas para garantizar el acceso a la salud de las personas con discapacidad, incluida la salud mental; fortalecer la recopilación y sistematización de datos para contar con información sobre las personas con discapacidad.

“A veces, los empadronadores tienden a auto-responder y no hacen la pregunta completa a las personas con discapacidad o a la persona informante. O nos podemos encontrar con un hogar de personas sordas; necesita contar con apoyos de intérpretes, por ejemplo, en lengua de señas, y en ocasiones hay personas sordas que trabajan también en esta capacitación. Luego también trabajar en la post del censo, cuando tenemos los datos, pensar en qué información es necesaria para las personas de la sociedad civil, qué características le interesa relevar en algún informe. Cuando trabajamos en los talleres con los países de la región invitamos a personas con discapacidad expertas en los temas de medición, por ejemplo. Qué mayor inclusión que lograr que sean los mismos expertos que trabajan los temas, pero también son personas con discapacidad, quienes nos estén mostrando cuáles son las mejoras para hacer mejores mediciones”.

Daniela González Ollino

ENFOQUES INNOVADORES DE POLÍTICAS PÚBLICAS HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. Proyecto interagencial Por el derecho a decidir de las personas con discapacidad en Ecuador

En Ecuador, UNFPA profundizó a partir de 2015 el trabajo de inclusión en discapacidad en su agenda de derechos sexuales y reproductivos, género y data. Ese año se realizó un taller en Montevideo del cual participaron personas con discapacidad, técnicos de gobierno y algunos puntos focales de UNFPA para trabajar un programa global: Nosotros decidimos (We Decide). Este programa, que funciona en Ecuador desde 2017, está dirigido a adolescentes y jóvenes en las áreas de salud sexual y reproductiva y de violencia basada en género.

“Un dato en el censo de 2010 fue lo que nos permitió hacer abogacía. Fue un dato disparador, ya que por primera vez se preguntaba a la persona a qué edad tuvo su primer hijo. Y resulta que el 3% de las mujeres con discapacidad respondieron que tuvieron su primer hijo antes de los 14 años y era un grupo de personas que reportaba discapacidad intelectual, que estaban además casadas o juntas. Ese tema nos preocupó mucho y también el tema de que muchas mujeres, cuando iban a los servicios de salud y tenían discapacidad, ni bien entraban les decían: ‘El área de discapacidad está allá’ y si iban jóvenes por anticoncepción les decían que tenían que llevar a sus padres o tutores”.

Marcia Elena Álvarez

El trabajo para transversalizar el tema de discapacidad no puede ocurrir sin contacto intersectorial entre organizaciones estatales, organizaciones de la sociedad civil, academia y, sobre todo, organizaciones de personas con discapacidad. El proyecto We Decide plantea tres niveles de trabajo:

1. Incidencia política y posicionamiento. Para visibilizar en la agenda pública los temas de discapacidad en jóvenes, adolescentes y mujeres.
2. Fortalecimiento de capacidades de estos sectores. Se conformó un comité intersectorial compuesto por el Consejo Nacional de Discapacidad, los Ministerios de Salud, de Inclusión social y de Educación y los Consejos nacionales de Igualdad de género e

Igualdad intergeneracional, de Ecuador. Esta iniciativa mejora las capacidades de las instituciones para trabajar en normativas aprobadas por personas con discapacidad y personas cuidadoras así como su llegada al territorio venciendo barreras actitudinales.

3. La participación de personas con discapacidad. Incluyendo las plazas institucionales de expertos.

“Estoy sumamente contenta de que tengamos en el UNFPA desde hace casi dos años a una experta que además es una joven con discapacidad que pueda tener la voz. Yo nunca he sentido que estoy representando a las personas con discapacidad porque no me puedo poner en sus zapatos y siempre tiene que ser la voz de las personas con discapacidad la que pueda reflejar sus necesidades, sus expectativas, y posicionar sus derechos”.

Marcia Elena Álvarez

A partir del Plan Nacional de Salud Sexual y Reproductiva de Ecuador –que cuenta con un lineamiento específico de discapacidad– UNFPA, en conjunto con el Ministerio de Salud Pública y con la participación de las personas con discapacidad, desarrolló en 2017 un Manual de Atención integral en salud sexual, que está en proceso de actualización. El trabajo de abogacía se ha centrado en los derechos sexuales y reproductivos, así como en una vida libre de violencia para personas con discapacidad a través de la mención en la legislación y el desarrollo de materiales como guías o cursos, incluyendo una guía específica para adolescentes y jóvenes con discapacidad. En alianza con organizaciones de la sociedad civil se desarrolló material informativo con estándares accesibles. Se busca además la participación y fortalecimiento de la dirigencia de mujeres, entendiendo que, si bien la discapacidad es un tema transversal, las poblaciones de mujeres, niñas, niños y adolescentes conforman interseccionalidades rezagadas, tal como reconoce la Convención.

El proyecto We Decide se vincula con consultas de normativa y políticas públicas, agendas de mujeres y LGBTIQ+, consejos consultivos nacionales de adolescentes, procesos de liderazgo como la Red de Jóvenes con Discapacidad y otras iniciativas de empoderamiento. El diagnóstico y protocolo interinstitucional de acceso a atención en violencia basada en género a mujeres indígenas con discapacidad abre el espectro a datos sobre la realidad de la discapacidad en Ecuador, sobre todo en el área rural.

El trabajo de incidencia de UNFPA logró incorporar las preguntas del Grupo de Washington al Censo Nacional de 2022, lo que ha permitido obtener cifras para el desarrollo de políticas públicas como el reporte de 7% de personas con discapacidad funcional en alguna de las actividades de su vida diaria. De acuerdo a estos datos, un millón de personas podría tener discapacidad en Ecuador; la falta de documentación oficial que acredite la discapacidad es un desafío aún pendiente para el Estado.

“Es para mí un honor ser parte de UNFPA y liderar este proyecto como mujer con discapacidad, como mujer con parálisis cerebral. Es necesario que estemos en los procesos de toma de decisiones. Si bien nosotros tenemos el conocimiento diario de todo lo que vivimos y necesitamos, es fundamental tener espacios también para participar, no solamente en la participación política de ejercer nuestro derecho al voto sino en los diferentes espacios de la sociedad en general”.

Irene Velarezo

Las investigaciones Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad. La violencia basada en género y desafíos de cuidado y Cuerpos que sí importan, derribando mitos. La práctica del incesto en niñas y adolescentes con discapacidad, desarrolladas por el UNFPA a lo largo del proyecto We Decide, han marcado la forma de estudiar la discapacidad en Ecuador y fueron premiadas como buenas prácticas.

La implementación de la Convención y el empoderamiento se apoya actualmente a través de múltiples actividades en el marco de Por el derecho a decidir de las personas con discapacidad, un proyecto interagencial que involucra a UNFPA, PNUD, voluntarios ONU y ACNUR.

Entre los desafíos que ha podido evidenciar el trabajo del UNFPA están:

- Fortalecer la educación inclusiva y la educación integral de la sexualidad para adolescentes con discapacidad y sus familias.
- Fortalecer las organizaciones de personas con discapacidad en salud sexual y reproductiva y violencia basada en género.
- Desarrollar políticas y procesos de capacitación para personas con discapacidad, personas cuidadoras y asistentes personales.
- Promover el derecho a decidir, derribar barreras actitudinales e incidir en el cumplimiento de estándares de accesibilidad.
- Fortalecer las medidas para facilitar la participación social y política, sobre todo de las personas menos representadas.

“Para participar y para ser parte de una sociedad necesitamos como base tener espacios y tener medios accesibles para poder desempeñarnos de la mejor manera teniendo en cuenta los diferentes ajustes razonables de acuerdo a las diferentes particularidades de cada una de las personas”.

Irene Velarezo

2. El fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad en Argentina

La autonomía de las personas con discapacidad todavía es un desafío y por eso el proyecto interagencial desarrollado en Argentina buscó contribuir a la vida independiente. Promoviendo la realización del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad fue un trabajo apoyado por el Fondo de Naciones Unidas por los derechos de las personas con discapacidad, implementado por UNFPA junto a OPS, PNUD y UNICEF.

En una primera etapa diagnóstica surgió como tema prioritario la necesidad de fortalecer el acceso a la salud sexual y reproductiva. En la segunda etapa, focalizada en la implementación programática, se identificaron áreas de trabajo, como potenciar la participación de las personas con discapacidad en la implementación de políticas públicas y la transversalización del enfoque de derechos en mecanismos de planificación, coordinación y seguimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Como oportunidades y desafíos se abordaron las barreras para el acceso a la salud –especialmente la salud sexual y reproductiva–, la generación de datos y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad. En articulación con la entonces Dirección de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud de Argentina, UNFPA trabajó con la Red por los derechos de las personas con discapacidad (REDI), que da voz a diferentes organizaciones, en una propuesta de armado de Consejerías en Salud sexual y reproductiva.

La Consejería es un modelo que favorece la escucha y los vínculos entre las personas usuarias del sistema de salud y los equipos de salud para facilitar a todas las personas, sin discriminación, la toma de decisiones respecto al cuerpo y la sexualidad tanto en la función reproductiva como en la no reproductiva.

“Este modelo de Consejerías parte no solo desde la perspectiva de derechos humanos, de género y de diversidad, que no se discute que tiene que tener, sino también desde esta perspectiva de discapacidad que implica pensar las personas con discapacidad desde ese modelo social consagrado en la Convención, como sujetos que tienen pleno derecho a su salud sexual y reproductiva. Que hace foco especialmente en la accesibilidad de las comunicaciones y en la infraestructura para que sea accesible”.

Marcelo Betti

Este trabajo busca derribar una serie de estereotipos, muy arraigados, que se constituyen en barreras. En primer lugar, el capacitismo, una forma de pensar que subvalora a las personas con discapacidad negando de alguna forma su plena autonomía para la toma de decisiones. Un enfoque de derechos implica pasar de una idea de maternidad y reproducción obligatoria a una idea de autonomía de los cuerpos y el goce, visibilizar la diversidad sexual frente a la cisheteronorma así como evitar la naturalización de los roles de género hacia una mirada que tome conciencia de la violencia que se ejerce contra las personas con discapacidad y, más aún, mujeres con discapacidad.

Además de las fuertes barreras actitudinales, las barreras comunicacionales –que implican incorporar métodos alternativos de comunicación, desde lengua de señas, macrotipos o descripciones hasta lenguaje fácil para personas con discapacidad intelectual– y las barreras arquitectónicas son determinantes, especialmente en los espacios de salud.

El modelo de Consejerías hace foco también en el rol profesional y la transformación que opera en las personas que lo ejercen al incorporar la perspectiva de discapacidad, lo cual redundará en que la información a las personas con discapacidad sea adecuada y oportuna.

“Van alojando las inquietudes, las dudas, los deseos y los temores para apuntalar a las personas en su propia toma de decisiones. Van orientando y facilitando el acceso a las prácticas de cuidados, dentro del sistema de salud, de las personas con discapacidad. Y, al mismo tiempo, van acompañando la construcción de autonomía y la incorporación del ejercicio de los propios derechos sexuales y reproductivos”.

Marcelo Betti

El material elaborado sobre la Consejería contiene recursos y herramientas para lograr un mayor acercamiento a las personas con discapacidad. Encontrar a la población es a menudo muy difícil a causa de las barreras en la comunicación, como vías de contacto poco eficientes o el bajo acceso a la tecnología. El documento provee también propuestas de actividades de promoción de talleres y artículos periodísticos que contribuyen a la reflexión. Desde UNFPA y REDI se están diseñando capacitaciones para difundir este modelo de Consejerías basadas en visibilizar el derecho a la salud sexual y reproductiva.

Otro proyecto en conjunto entre UNFPA, REDI y el Ministerio de Salud en Argentina fueron los talleres sobre la Resolución que implementa los sistemas de apoyo y las salvaguardas en el área de la salud. En estos dos encuentros, de los cuales participaron más de 80 personas, se planteó un diagnóstico de situación y se discutió, entre las autoridades de la salud, la sociedad civil y el organismo de cooperación, la mejor forma de dar visibilidad a la falta de implementación en el área de la salud de las herramientas que señala la Convención para asegurar la igualdad en el acceso a derechos: sistemas de apoyo, salvaguardas y ajustes razonables. La iniciativa fue considerada muy fructífera tanto para los profesionales de la salud como para las personas con discapacidad.

La cooperación entre profesionales de la salud y sociedad civil impulsada por UNFPA generó también, a raíz de la modificación en Argentina de la Ley de Contracepción quirúrgica, que permitía la esterilización forzada de personas con discapacidad, una nota técnica para mejorar la implementación de la legislación a nivel práctico.

“Desde la sociedad civil estamos muy agradecidos por la participación que se nos dio. Creemos que es muy valioso el aporte de UNFPA en nuestro país para dar visibilidad y para que se respeten los derechos sexuales y reproductivos de la población con discapacidad”.

Marcelo Betti

3. Elaboración participativa del Baremo Único de Discapacidad en Uruguay

El proyecto del Baremo Único Nacional de Discapacidad en Uruguay tiene como antecedente el proyecto El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad de UNFPA, que entre 2018 y 2020 realizó el mapeo de los instrumentos de valoración existentes que identificó entre seis y siete instrumentos distintos de medición de discapacidad. En el marco de cooperación 2021-2025 se inició el desarrollo del baremo único.

El equipo de trabajo está conformado por el consultor Hernán Soto, coautor del baremo chileno, representantes del Ministerio de Salud Pública (MSP), Banco de Previsión Social (BPS), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), la Comisión Honoraria de Discapacidad y la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad, el UNFPA, OPS, ONU Uruguay y UNICEF.

El proyecto fue aprobado por el comité de ética del BPS. Luego de desarrollar el algoritmo del instrumento, protocolos, informes y el manual de aplicación, se elaboró un sistema de calificación y certificación de discapacidad y un programa de capacitación para los equipos valoradores de BPS y MIDES. En 2023 se realizó la validación del instrumento en el rango de 18 años y más, se presentó a la sociedad civil y se pensaron líneas de trabajo a futuro.

El instrumento se encuentra actualmente en la etapa de validación de los rangos de menores de edad y preparando una prueba piloto para la franja de 18 años en adelante. Se prevé el desarrollo próximamente de otros indicadores como el índice de facilitación de ambiente y algunos vinculados a ayudas técnicas.

El Parlamento promulgó el 24/09/24 la Ley 20.378 que establece el Baremo Único como la única herramienta para valorar la discapacidad en Uruguay a la vez que crea un Consejo asesor de expertos en instrumentos de medición de discapacidad.

Características del instrumento

Qué es el Baremo Único de Discapacidad

Es una herramienta de medición multidimensional de la discapacidad que abarca actividad, participación y ambiente. Se valoran actividades asignadas a cada rango etario de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). Además, se relevan los factores del ambiente (que pueden ser facilitadores o barreras) a través de un cuestionario.

Quiénes elaboraron el baremo

Participaron 168 expertos y expertas nacionales e internacionales en el proceso de elaboración, incluyendo a las propias personas con discapacidad y sus familiares.

Qué evalúa el baremo

El desempeño, la dificultad en la ejecución de actividades con y sin ayuda técnica, asistencia, adaptación y/o medicamentos, en el contexto real en el que vive la persona.

Dónde se realiza la valoración

La valoración se puede realizar en forma presencial u online.

Cómo se realiza la valoración

Atendiendo la perspectiva de derechos, es la propia persona quien responde sobre su situación en un cuestionario autoadministrado, asistida por un/a profesional capacitado/a en el baremo que se conoce como “valorador/a”. Se evalúa la actividad con apoyos y sin apoyos, preguntando a la persona y midiendo el grado de dificultad; los apoyos pueden ser elementos como lentes, bastón, medicación o la ayuda de otra persona. La persona reporta un gradiente en el que 0 es “sin dificultad” y 4 es “muchísima dificultad”.

Por qué hay franjas etarias

Porque el baremo explora actividades en distintos ámbitos en función de la edad de la persona. Los rangos de edad se dividen en cuatro franjas: de 6 a 23 meses, 2 a 11 años y 11 meses, 12 a 17 años y 11 meses, 18 años y más.

Qué se hace si la persona no puede responder

Se le brinda asistencia y ajustes razonables para intentar que la persona logre responder por sí misma. En el caso de que no sea posible responder brindándole asistencia y ajustes razonables se recurre al/la informante significativo/a más cercano a la persona.

Qué se hace si no existe un informante significativo

Se recurre a un/a profesional o al equipo tratante de referencia. Si no es posible, responde el/la profesional valorador/a.

Qué incluyen los resultados

El resultado final del estudio –que genera porcentaje de discapacidad, grados de severidad y coherencia de la respuesta– incluye un informe de apoyos y un informe biomédico funcional a través de formularios que completan los profesionales de referencia antes de la instancia de valoración.

“América Latina y el Caribe tiene muy pocos ejemplos de baremo único. Esta presentación nos ayuda a todos los países a tener experiencia para abogar por las personas con discapacidad. Más allá de la ley, hay que transformarla en acciones que hagan su vida cotidiana como la de las otras personas; sin barreras, sin discriminaciones, sin estereotipos, y aprovechar la riqueza de la diversidad humana”.

Romina Rivero

BIBLIOGRAFÍA OBLIGATORIA

Palacios A. Interrupción voluntaria del embarazo y personas con discapacidad. Edición Extraordinaria de la Revista de Familia RDF, sobre la recientemente Ley de Interrupción Voluntaria del Embarazo en Argentina, 2021. Disponible aquí

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad. Disponible aquí

Meresman S y Ullmann H, “COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina: mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana”, serie Políticas Sociales, N° 237 (LC/TS.2020/122), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2020. Disponible aquí

BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Los impactos sociodemográficos de la pandemia de COVID-19 en América Latina y el Caribe (LC/CRPD.4/3), Santiago, 2022. Disponible aquí

Freire, German; García Mora, María Elena; Lara Ibarra, Gabriel; Schwartz Orellana, Steven. 2020. Inclusión Social en Uruguay. World Bank, Washington, DC. Disponible aquí

Meresman, S. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. UNICEF, iiDi. 2013. Disponible aquí

UNICEF. Serie de cuadernillos sobre educación inclusiva. 2019. Disponible aquí

HERRAMIENTAS Y OTROS MATERIALES COMPLEMENTARIOS

UNESCO. Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación. 2015. Disponible aquí

Vásquez A. (coord.) Manual sobre Justicia y Personas con Discapacidad. Suprema Corte de Justicia de la Nación, Ciudad de México, México, 2021. Disponible aquí

Iglesias M. (2018). Modelos de apoyos: ¿cómo se construye un apoyo? Doctrina Práctica. Número 52, Octubre. Lima, 2018 Disponible aquí

Proyecto interagencial: “Por el derecho a decidir de las personas con discapacidad” Disponible aquí