

Chilenos y argentinos avanzan en el monitoreo de la Convención

Gabriel Olate², Andrea Aznar y Diego González Castañón³

Dos fundaciones latinoamericanas de larga trayectoria (COANIL, de Chile, e ITINERIS, de Argentina) se unieron para hacer realidad un anhelo largamente declarado: iniciar el camino para garantizar el cumplimiento de la Convención de forma fehaciente. Lo hicieron dándoles voz a las propias personas con discapacidad. En un enfoque sumamente innovador e ingenioso, compararon el cumplimiento de los derechos entre las personas con discapacidad intelectual con el de estudiantes universitarios. Los resultados, sorprendentes y esperados a la vez, estimulan la reflexión y llaman a las organizaciones y gobiernos a poner manos a la obra

De los dichos a los hechos

En un artículo anterior ⁴ describimos el desarrollo de la Escala ITINERIS sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual (EID). Esta escala, que consta de 30 indicadores, fue construida sobre la base de la declaración de Montreal⁵ y es útil para evaluar el cumplimiento de los derechos consagrados en la Convención de la ONU⁶. A través de ella, se evalúa el cumplimiento de los derechos a nivel individual, ya que las personas responden por sí mismas o con una facilitación muy sencilla, lo cual contrasta con otras formas de evaluar el cumplimiento de la convención, basados en reportes indirectos, sin darles la palabra a las personas.

Las fundaciones COANIL e ITINERIS trabajaron durante un año aplicando la EID a 705 personas con discapacidad intelectual, que recibían todo tipo de servicios (vivienda, centros de día o escolarización). Los encuestados tenían entre 18 y 45 años, de ambos géneros, y participaron voluntariamente. Un facilitador estaba presente para ofrecer distintos tipos de ayuda: marcar la respuesta en la planilla, releer el indicador, esclarecer con ejemplos su sentido o adaptar el contenido del indicador al contexto local⁷. Las personas con mayores limitaciones en el lenguaje y la comunicación estuvieron presentes durante la administración y su formulario fue completado por su asistente personal. Aproximadamente la mitad tenía discapacidad intelectual leve o moderada y la otra mitad, severa y profunda.

Los encuestados residían en 10 de las 15 regiones político-administrativas de Chile. El 61% tenía una familia presente y activa, el 24% una familia pasiva, con la que mantenían contactos ocasionales y el 16% no tenía familia conocida.

Factores de cumplimiento de los derechos ⁸

El puntaje promedio de cumplimiento de los derechos, según la EID, fue de un 70.4% con respecto al máximo posible (un 7, en una escala de 1 a 10). No se encontraron diferencias entre varones y mujeres, lo que evidencia concretamente la igualdad de género (muy declarada y poco evaluada). Las personas presentaron todos los grados posibles de cumplimiento de derechos: cada persona es un mundo, más allá de los promedios, y por eso hay que rescatar una evaluación de derechos individual y no general. Ningún factor

individual pudo predecir cómo sería el cumplimiento de derechos de una persona determinada. Así que, *aunque el enunciado de los derechos sea colectivo y las instituciones para lograr su cumplimiento son públicas, el cumplimiento de los derechos es altamente personalizado*. En nuestro medio, esta situación suele ser utilizada para descartar todo tipo de análisis estadístico, porque no refleja la subjetividad de cada persona. Es una postura equivocada o, directamente, ignorante. Se puede comprobar la variabilidad entre individuos y aún así obtener conclusiones estadísticamente significativas. Todas las diferencias que describiremos fueron estadísticamente significativas utilizando X^2 ($p < 0,01$).

Todos sabemos trazar una línea por la mitad de un objeto. Una cancha tiene una línea central que divide los campos de los dos equipos; una ruta tiene una que separa el carril de ida del carril de vuelta. En estadística, esta línea se llama *mediana*. Es el valor que divide a una población estudiada en dos mitades, por arriba y por abajo de ese valor. No es una mitad teórica, es la mitad real. Quizás les suene parecido al concepto de promedio. Aunque el valor de la mediana y el promedio puedan ser parecidos, no son lo mismo.

Planteado esto, podemos decir que utilizamos la mediana del grupo general para estudiar si había algún factor que dificultara o facilitara el cumplimiento de los derechos. El **gráfico 1** muestra un resumen de lo que vamos a describir.

Pleno cumplimiento de derechos					
Alto	59 a 87%	Intermedio	20 a 38%	Bajo	2 a 17%
DI leve DI moderada Vive con su familia Familia activa Menor de 27 años		Entre 28 y 37 años Familia pasiva		DI severa DI profunda Vive en un hogar Familia desconocida Mayor de 38 años	

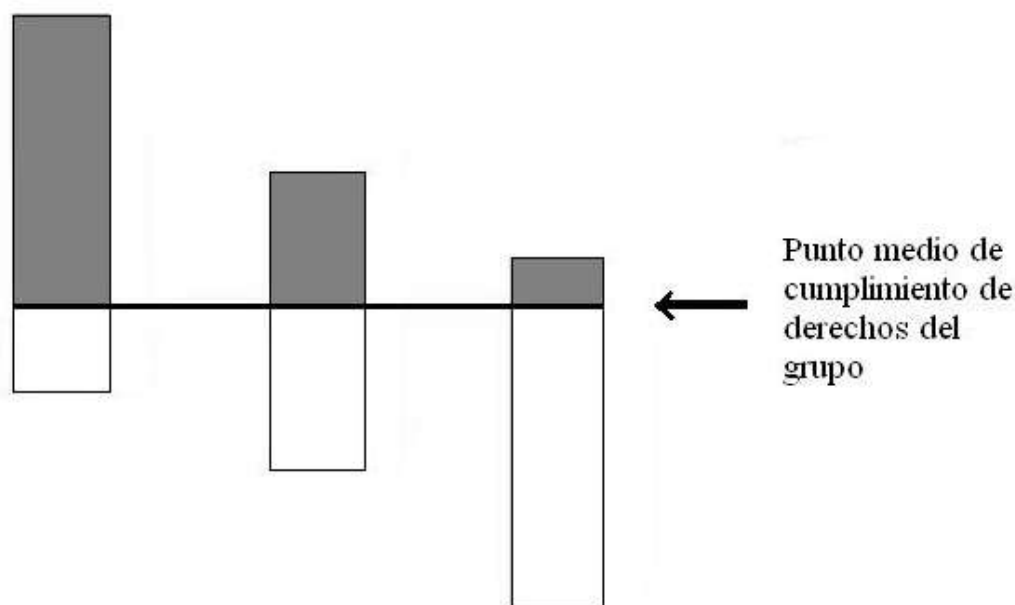


Gráfico 1

Las personas con discapacidad leve y moderada, tenían puntajes de cumplimiento de derechos por arriba de la mediana, y las personas con discapacidad severa y profunda, puntajes por debajo de ese central. Los puntajes de los más jóvenes (de 18 a 27 años) fueron mayores que los del resto, por lo cual, concluimos que a menor edad, mayor cumplimiento de los derechos. Esto nos hace pensar que *los derechos están vivos, tienen historia y se desarrollan*. Los más jóvenes, encuentran un mundo sensibilizado hacia las personas con discapacidad y advertido de los riesgos de la discriminación. Los que tienen 40 años y han vivido la mayor parte de sus vidas en hogares, crecieron en un mundo habituado a la lástima y a la sobreprotección.

El puntaje de cumplimiento de derechos de quienes vivían con sus familias fue mayor que el de los encuestados que vivían en hogares grupales. Y el vínculo que tenían con sus familias, también afectó los resultados. A nivel individual la variación, como ya dijimos, era grande. Vivir con una familia o tener un coeficiente intelectual alto no es garantía de que los derechos se van a cumplir; (aunque vivir con una familia que se preocupa activamente por la inclusión de sus hijos o hijas, aumenta enormemente las

posibilidades de que los derechos se cumplan plenamente. Por eso subrayamos que *los derechos no son cuestiones de los gobiernos solamente, sino que tienen una dimensión microsocia muy concreta*. Y volvemos a destacar la importancia, que señalábamos en el artículo anterior, de los cambios macro y micro políticos que permite gestionar y propiciar la EID a nivel municipal, familiar, provincial o nacional.

En conjunto, encontramos tres perfiles de cumplimiento de derechos. Para visualizarlos, los representamos esquemáticamente y consignamos los factores típicos de cada perfil en el gráfico 1.

¿Es mucho o es poco?

Esa es la pregunta que nos planteamos luego de analizar los resultados. No sabíamos, porque nadie ha medido el cumplimiento de los derechos de este modo. Así que necesitábamos contrastar estos valores contra otros y se nos ocurrió entrevistar, con la misma herramienta, a 524 estudiantes universitarios de distintas carreras que respondieron de forma voluntaria. Entre ellas, el puntaje promedio de cumplimiento de los derechos según la EID, fue de un 73,7% del total esperable, completamente comparable con el valor encontrado entre las personas con discapacidad intelectual.

Tenemos que resaltar que se trata de personas con discapacidad dentro del sistema de salud y de educación, que reciben apoyos en forma sistemática, garantizados por el Estado, al menos parcialmente. Es una buena oportunidad para destacar el *rol de los apoyos (que no son lo mismo que los subsidios ni que los recursos materiales⁹) y del estado en el cumplimiento de los derechos*. Sin esos apoyos, la inferioridad de su ciudadanía podría ser notable.

Aún así, la paridad nos llamaba la atención, ¡aunque sea lo que queremos lograr! Seguimos buscando que se equipare la ciudadanía de personas con y sin discapacidad, porque todavía no sucede más que por excepción. Uno de los motivos por los cuales nuestras comunidades no han logrado la equiparación social, es que no sabemos dónde estamos parados: no sabemos si falta mucho, si estamos más cerca, si tenemos que envidiar a los países del primer mundo...

No faltan datos. Los gobiernos, las organizaciones de familias y los profesionales no usan los que tienen. Por supuesto que pueden ser mejores, pero es difícil que mejoremos la calidad de nuestros datos si despreciamos sistemáticamente los que tenemos. Tratando de predicar con el ejemplo, seguimos exprimiendo los datos que teníamos.

Las personas sin discapacidad que respondieron la encuesta eran, en un 95%, mujeres que residían sólo en 3 regiones de Chile, de forma independiente o con sus familias. Por eso, de la muestra de personas con discapacidad intelectual seleccionamos los datos de 149 que vivían con sus familias en las mismas 3 regiones, con las mismas edades. Es decir que construimos dos grupos de pares, con y sin discapacidad. El análisis X^2 , mostró diferencias estadísticamente significativas en el grado de cumplimiento de cada uno de los 30 indicadores ($p < 0.01$), considerados individualmente o agrupados en tríos de acuerdo con 10 derechos enunciados en la Declaración de Montreal. El gráfico 2 muestra la

frecuencia en el cumplimiento de esos derechos. De cada par de columnas, la de la izquierda corresponde a las mujeres con discapacidad intelectual y la de la derecha a las estudiantes universitarias.

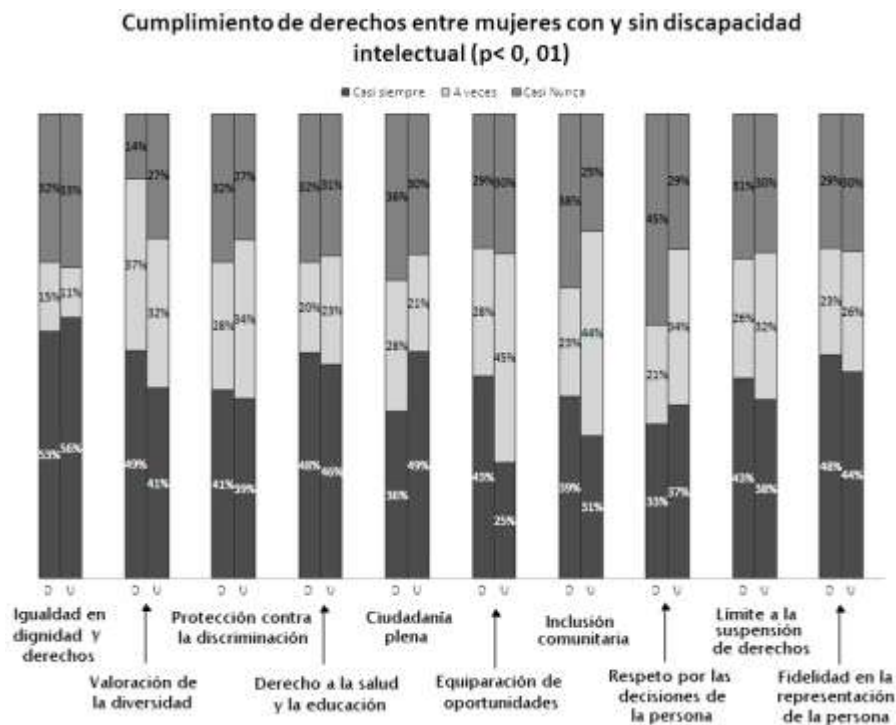


Gráfico 2

¿Se da vuelta la tortilla?

Las personas con discapacidad intelectual mostraron un menor cumplimiento en *Ciudadanía plena* y *Respeto por las decisiones de la persona*. Era esperable que esta población encontrara más dificultades que la población general en la autodeterminación y el desarrollo personal. Lo que no esperábamos era que superaran el puntaje de los ciudadanos comunes en la *Valoración de la diversidad*, la *Equiparación de oportunidades* y las acciones para favorecer la *Inclusión comunitaria*. Las personas con discapacidad mostraron un cumplimiento de derechos mayor en los indicadores referidos a los servicios provistos por el estado y a la existencia de una red social atenta a las necesidades de la persona.

Esponáneamente, por obra del imaginario social, suponemos desigualdades en el cumplimiento de los derechos, que desfavorecen a los ciudadanos con discapacidad. Nuestros resultados muestran otra realidad. La diferencia favorece a los ciudadanos comunes en los indicadores referidos al ejercicio de la autodeterminación, que es un concepto mucho más versátil que el de autonomía para gestionar la transformación social y mejorar el cumplimiento de los derechos.

Ser un ciudadano común es mejor en algunos aspectos y peor en otros, con respecto a ser un ciudadano con discapacidad. Para las personas con discapacidad intelectual,

depender con seguridad del estado y de las organizaciones que les brindan servicios, puede ser más atractivo que la inclusión. Los ciudadanos comunes no tienen garantizados mecanismos tan eficientes para el cumplimiento de algunos de sus derechos. Esto podría llevar a las personas con discapacidad intelectual a permanecer en una posición de minusvalía, en vez de tener como meta vital incluirse como cualquiera.

Las respuestas de los encuestados implican una interpretación subjetiva de su situación individual, en la que incluyen sus expectativas sobre lo que las organizaciones públicas deben brindarle, la incertidumbre con respecto al futuro y el grado de satisfacción con su realidad. Las personas con discapacidad intelectual tienen disponibles más recursos específicamente diseñados para ellas, mientras que las personas sin discapacidad intelectual deben lograrlos por el esfuerzo personal o recibirlos como uno más entre millones de conciudadanos. Los ciudadanos comunes pueden frustrarse o padecer la indiferencia de las organizaciones sociales y gubernamentales aunque son dueñas indiscutidas de sus vidas, con amplio poder de decisión en cuestiones individuales (a excepción de su condición laboral). Las personas con discapacidad intelectual están, con mayor frecuencia y naturalización, bajo la autoridad de otras personas.

Esta ambivalencia se ve mejor en *Derecho a la salud y la educación* y en la *Protección contra la discriminación*. Los indicadores referidos a estos derechos son cumplidos con mayor frecuencia entre las personas con discapacidad intelectual, pero también fue mayor el porcentaje plenamente insatisfecho (más de un tercio del grupo), como si no existieran términos medios al respecto.

La perspectiva internacional

No creemos adecuado comparar en forma directa e ingenua las mediciones sobre el cumplimiento de derechos correspondientes a poblaciones de países distintos. Por ejemplo, Argentina y Chile, los países de este estudio, son “hermanos” con muchos puntos de contacto pero con “personalidades y vidas diferentes”. Ambos países implementan sus legislaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad de modos diferentes, ambos correctos y legítimos, aunque con enunciados similares^{10 11 12}. La estructura de sus servicios de salud y de educación es distinta; las expectativas sobre la función de los gobiernos y las familias, la percepción de la calidad de los servicios en el propio país, pueden ser tanto coincidentes como contradictorias. *Un mismo nivel de incumplimiento o cumplimiento de los derechos puede deberse a razones completamente distintas y, sin duda, complejas en su naturaleza.*

Lo mismo podría decirse de cualquier par de países latinoamericanos, en especial si sus diferencias socioeconómicas, culturales, ambientales e históricas son flagrantes. Sin embargo, las declaraciones internacionales, proponen un estándar que parece desconocer esas diferencias en la concepción de la discapacidad misma, en la realidad del ejercicio profesional (en el campo de la salud o la educación), en el rol que actualmente ejercen las personas con discapacidades. Hay una cierta tendencia, por parte de quienes viven en la mayoría de los países pobres, a idealizar los logros, las estructuras y las prácticas de los países ricos. Hay una tendencia análoga, desde los países ricos hacia los menos favorecidos, de suponer que lo que ha sido bueno para ellos debe serlo para otros. Ambas tendencias

otorgan a la disponibilidad de recursos o a la mera existencia de las leyes, un valor supremo que, creemos, no se verifica.

Las diferencias en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en función de su edad (a mayor edad, menor cumplimiento de los derechos), reflejan, a nuestro entender, la mejoría social, en la condición de vida de las personas con discapacidad y los servicios que ellas reciben en Sudamérica durante los últimos 10 años. Lejos estamos de estar satisfechos: hay países con una cobertura amplísima y de alta calidad, como Argentina, y otros países en los cuales el estado no provee, ni facilita ningún tipo de servicios. Pero en ningún lugar los ningunean y la realidad colectiva está cambiando para bien indudablemente.

Buenos Aires, 2012

² Ex director del centro de intervención educativa y actual gerente de zona Norte de Coanil, www.coanil.cl

³ Coordinadores de la fundación ITINERIS, www.itineris.org.ar, info@itineris.org.ar

⁴ ¿Se cumplen los derechos de las personas con discapacidad intelectual? De Aznar y González Castañón Publicado en El Cisne N° 263, Julio 2012

⁵ <http://www.conferencemontreal2004paho-who.com>

⁶ <http://www.un.org/spanish/disabilities/>

⁷ Los facilitadores fueron 40 estudiantes avanzados de carreras relacionadas con la discapacidad intelectual en el Instituto Profesional Providencia, www.ipp.cl

⁸ Una versión comentada y pormenorizada de las primeras fases de este estudio, puede leerse en <http://coanileduca.wordpress.com/2010/10/>

⁹ Para una distinción entre los conceptos, remitimos al libro “¿Son o se hacen?”, de Aznar y González Castañón, editorial Noveduc, Buenos Aires, 2008.

¹⁰ Ministerio de Planificación de Chile. LEY 20.422 Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903>

¹¹ Congreso de la Nación Argentina LEY N° 22.431 Sistema de protección integral de los discapacitados (1981) <http://www.funcionpublica.gov.ar/datos/empleo/ley22431.pdf>

¹² Congreso de la Nación Argentina Ley 24.901 Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (1997) <http://www.rumbos.org.ar/ley-24901>