

## Midamos los derechos para que no se tuerzan

*Las personas hacen valer sus derechos porque los conocen y los entienden. Desde la Fundación ITINERIS, construimos una escala que mide el cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad intelectual, basada en la Declaración de Montreal y alineada con la Convención Internacional sobre las Personas con Discapacidad. Este artículo cuenta cómo desarrollamos esta herramienta de medición. En un próximo artículo, publicaremos sus primeras aplicaciones en el Cono Sur.*

### Los derechos enunciados: lo que abunda no daña

A partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos<sup>1</sup>, se redactaron numerosas convenciones, acuerdos y declaraciones sobre los derechos de las personas con discapacidad. Se destacan entre ellas: la Declaración de Montreal sobre los derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual (OMS/OPS)<sup>2</sup>, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)<sup>3</sup>, y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU)<sup>4</sup>.

Muchos países adhirieron a estas declaraciones y más de la mitad desarrolló legislación específica sobre las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en Latinoamérica, existe una gran brecha entre las palabras escritas y la realidad: los estados no cumplen con sus propias leyes; los ciudadanos ignoran sus derechos, delegan en los abogados la comprensión del texto de las leyes (lo cual mantiene a sus derechos como algo ajeno) y delegan la vigilancia y el cumplimiento de la ley en las organizaciones gubernamentales (en las cuales, a la vez, no confían).

Un país puede tener las mejores leyes pero si sus ciudadanos no las conocen, no las comprenden y no las incorporan como parte de su vida en común, los habitantes no se benefician de ellas. Lo mismo sucede con las declaraciones internacionales sobre las personas con discapacidad y, probablemente, con cualquier minoría vulnerable. Declarar los derechos, darles estatuto constitucional y luego no implementar herramientas útiles para medirlos en forma directa debilita el ejercicio de la democracia.

### ¿Cómo sabemos si los derechos de todos se cumplen?

Antes del desarrollo de esta escala, el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad debía estimarse a partir de mediciones indirectas, parciales y colectivas, tales como:

- el acceso a los servicios de salud y de educación;
- la magnitud de las prestaciones y de las compensaciones económicas otorgadas;
- la cantidad de certificaciones emitidas.

También se usan, con menor frecuencia, los indicadores que reflejan el grado de inclusión de las comunidades y de los servicios públicos (como la cantidad de unidades de colectivos accesibles, la traducción al español sencillo de los textos de dominio público o la cantidad de funcionarios que usan lengua de señas). Para saber certeramente si los derechos se cumplen en una población, la herramienta que genere esa información debe:

- indagar en forma directa y en primera persona, la situación individual del cumplimiento de los derechos;
- ser accesible: escrita en un lenguaje sencillo (para que pueda ser auto administrada en la mayoría de los casos);
- facilitar la concientización y la información sobre el cumplimiento de los propios derechos en el momento de responderla;

La información directa (que describe la situación de los individuos) se complementa con las medidas indirectas antes referidas (que describen contextos y estructuras impersonales).

Como no encontramos un instrumento de medición que cumpliera con estas características, nos propusimos desarrollarlo. El resultado es la Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI), única en el mundo.

Conocer el cumplimiento de los derechos en forma directa, genera múltiples impactos y beneficios a nivel:

#### 1) Micropolítico:

- a) la persona toma conciencia de su situación: puede solicitar apoyos para sus limitaciones y visualizar sus fortalezas, reconociendo el grado de cumplimiento de sus derechos;
- b) la persona y su entorno (familia, organizaciones y OGs) identifican y priorizan las necesidades de intervención en las áreas subrayadas por la Convención: la autodeterminación y la participación en la comunidad desde lo laboral, lo educativo y lo cultural.

#### 2) Macropolítico:

- a) permite realizar diagnósticos de población, agrupando los datos en diferentes niveles (comunas, municipios, ciudades, país) y delinear políticas públicas sintonizadas con los beneficiarios de esas políticas, (quienes, por haber utilizado un instrumento accesible y sencillo, pueden ser co-gestores del cambio);
- b) permite hacer comparaciones, basadas en datos objetivos (entre poblaciones de personas con y sin discapacidad; entre grupos de contextos sociales diversos o entre situaciones previas y posteriores a una intervención). El instrumento produce información y evaluaciones sólidas sobre la evolución de los estándares de inclusión de los ciudadanos con discapacidad que la Convención enuncia.

## ¿Cómo se creó la Escala?

En 2005, invitamos a distintas organizaciones del campo de la discapacidad intelectual para desarrollar una escala de cumplimiento de los derechos. Los indicadores de la primera versión surgieron de los primeros seis artículos de la Declaración de Montreal, que cubren las siguientes áreas:

- 1) Igualdad en dignidad y derechos,
- 2) Valoración de la diversidad,
- 3) Protección contra la discriminación,
- 4) Derecho a la salud y a la educación,
- 5a) Ciudadanía plena
- 5b) Equiparación de oportunidades,
- 5c) Inclusión comunitaria,
- 6a) Respeto por las decisiones de la persona,
- 6b) Límite a la suspensión de los derechos,
- 6c) Fidelidad en la representación de la persona.

107 personas respondieron a esta convocatoria; 37 de ellas se comprometieron en todo el proceso. Todas tenían más de 10 años de trabajo en el campo de la discapacidad, en organizaciones públicas, gubernamentales y no gubernamentales, como empleados o voluntarios. Las familias que respondieron tenían hijos con discapacidad intelectual mayores de 12 años de edad.

El esquema de trabajo fue el de un grupo Delphi electrónico. Eso nos permitió contar con personas idóneas en el área, que validaron la Escala (revisaron que los indicadores midiesen lo que debían medir, todas las veces que fue necesario hasta que se pusieron de acuerdo). 49% de los participantes residían en Latinoamérica; 22% en Estados Unidos o Canadá; 19% en Europa; 2% en Asia y 5% en Oceanía. El grupo era verdaderamente interdisciplinario, (y el resultado es transdisciplinario): el 22 % de los participantes eran familiares y voluntarios, el resto eran profesionales de la salud (32%), de la educación (27%) y de la ley (19%).

Cada participante evaluó si los indicadores propuestos se relacionaban con el texto de los artículos correspondientes, en forma *fuerte*, *mediana* o *débil*, y si el trío de indicadores representaba al artículo de un modo *completo*, *parcial* o *insuficiente*. También agregaron comentarios (para mejorar la redacción y despejar interpretaciones ambiguas) y descripciones de sus propios contextos. Si el indicador propuesto no les parecía adecuado, reformulaban la redacción y fundamentaban sus sugerencias en su experiencia personal y en la aplicación del texto de la Declaración de Montreal a la realidad cotidiana. Los indicadores, se escribieron en 3 idiomas (inglés, español y portugués), dado el alcance global de la convocatoria.

Para que las personas con discapacidad intelectual pudieran usar y responder por ellas mismas la Escala, se decidió incluir ejemplos del foco de cada indicador. La EIDPDI

está compuesta por 30 indicadores y ejemplos que facilitan su comprensión y permite la cuantificación de los resultados con puntajes globales o a través de frecuencias de respuestas. Es un instrumento que puede ser auto administrado por las mismas personas con discapacidad intelectual. El formato habilita a que reciban ayuda de sus facilitadores o la respondan sus representantes en presencia de la persona. El entrevistado debe responder si cada indicador se cumple en su vida *Casi siempre*, *A veces* o *Casi nunca*.

La versión final de la EIDPDI, fue refinada por un grupo de personas con discapacidad intelectual entrenadas en la traducción al español sencillo<sup>5</sup>. El propósito fue que ellos evalúen si los indicadores eran comprensibles o no, y si los ejemplos facilitaban la comprensión o había que buscar otros. Esta revisión final produjo una versión vigente y definitiva de la Escala, con un formato y una redacción accesibles.

### Estudio Piloto

Luego de la fase de validación inicial, comprobamos si la EIDPDI era confiable (si producía resultados coherente en distintos contextos), por lo cual se realizaron aplicaciones piloto. 51 adultos con discapacidad intelectual en distintas ciudades y organizaciones de Argentina (7 atletas que participaban en olimpiadas internacionales, 10 trabajadores con empleos competitivos, 12 personas en un taller protegido, 15 personas desempleadas que participaban en un centro de día, 7 personas con altos requerimiento de apoyo en una institución asilar). Las muestras son pequeñas y no representan a cada uno de los grupos, pero las tendencias de los datos merecen ser difundidas.

Los puntajes de cumplimiento de derechos obtenidos durante las pruebas piloto, fueron sensibles a los diversos grados de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual encuestadas. Aquellas que tenían un mayor grado de participación comunitaria (atletas internacionales y trabajadores en empleos competitivos) respondieron que sus derechos se cumplían más frecuentemente que quienes recibían servicios dentro de las organizaciones o vivían en una institución asilar. Entre estos últimos, el grado de cumplimiento de los derechos encontrado fue mucho menor.

<b>Ámbito de participación social</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>A veces</b>	<b>Casi nunca</b>
Atletas internacionales	83%	15%	2%
Empleo competitivo	75%	22%	3%
Taller protegido	66%	26%	9%

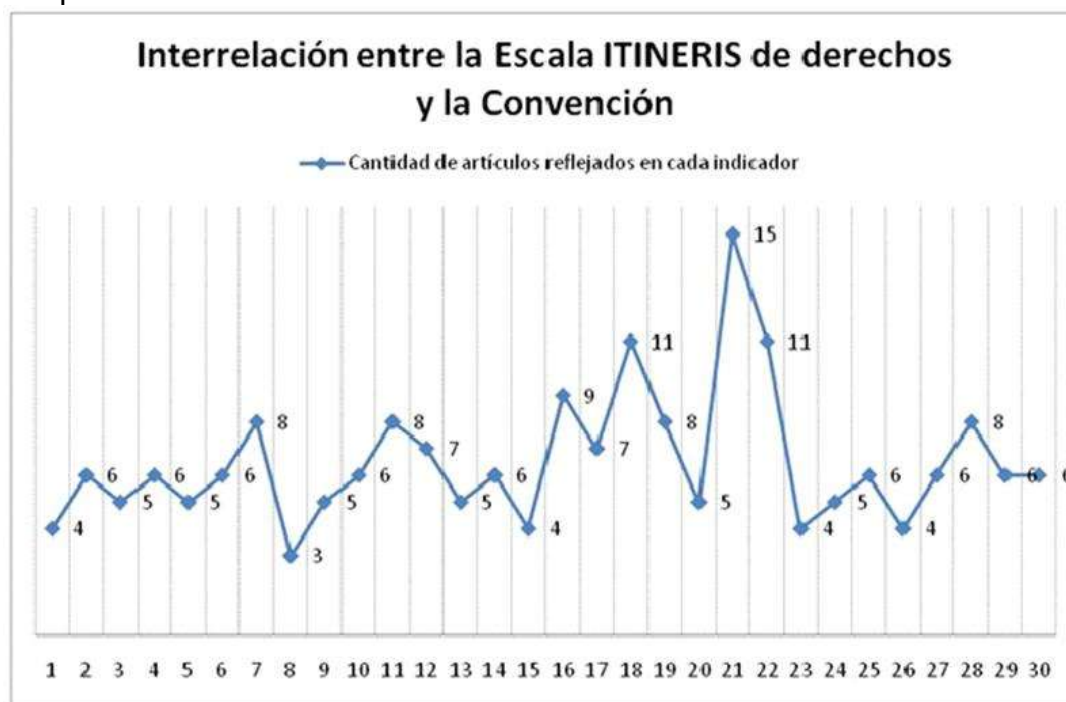
Centro de día	50%	29%	21%
Institución asilar	15%	37%	48%

Tabla 1 Frecuencia de cumplimiento de derechos en la fase piloto de la EIDPDI

### Relación con la Convención

La versión definitiva de la Escala coincidió con el lanzamiento de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, por lo cual, quisimos comprobar si la escala, originada a partir de la declaración de Montreal concordaba con la Convención. Para ello, un grupo de cinco profesionales (psiquiatra, psicóloga, terapeuta ocupacional, maestra, acompañante terapéutico)<sup>6</sup> evaluamos independientemente si los 30 indicadores tenían relación con el Preámbulo y los 30 primeros artículos de la Convención (el resto describe los mecanismos de reporte y el funcionamiento institucional de los organismos de monitoreo que crea la ONU). Si tres de los profesionales coincidían acerca de una interrelación, la misma se consideró positiva.

Encontramos que cada uno de los 30 indicadores de la escala reflejaba el contenido de 3 o más artículos de la Convención de la ONU (promedio = 6,5). Por otro lado, el Preámbulo y todos los artículos de la Convención se veían reflejados en varios indicadores de la escala (promedio = 7). Los artículos de la Convención que tienen un carácter amplio y general, están reflejados en más de 10 indicadores de la escala. Los artículos de la Convención que tienen un contenido específico, tienden a estar expresados en 3 o 4 indicadores de la escala. El gráfico resume este trabajo comparativo.



Aunque la *Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual* haya sido construida sobre la base de la Declaración de Montreal, es útil para evaluar el cumplimiento de los derechos consagrados en la Convención de la ONU. Lo que lleva a pensar que puede ser una base aceptable para evaluar la situación de cualquier persona con discapacidad, o incluso cualquier ciudadano, como expondremos en el próximo artículo).

## Derecho al protagonismo

El posicionamiento activo de las personas con discapacidad en la participación social, las políticas públicas y la legislación, generó una creciente conciencia social sobre su derecho a vivir vidas dignas, incluidas y autodeterminadas. Para cumplir esa meta, las organizaciones del sector tenemos que cambiar: en vez de representarlas, debemos generar junto a ellas las herramientas que las fortalezcan. Es decir, construir instrumentos que puedan co-gestionar, entender, usar en su propio beneficio y en primera persona.

La EIDPDI cumple con este propósito, y espera ser usada por:

- personas con discapacidad que quieran saber sobre sus derechos y hacerlos cumplir;
- gobiernos que se comprometan con la gestión de políticas públicas que vehiculicen el cumplimiento de los derechos;
- profesionales y familias que brinden apoyos y estén al servicio de las personas con discapacidad intelectual, fortaleciendo su protagonismo para que éstas sean ciudadanos con pleno ejercicio de sus derechos.

Andrea S. Aznar y Diego González Castañón  
 Coordinadores de la Fundación ITINERIS  
 itineris@fibertel.com.ar – www.itineris.org.ar

---

<sup>1</sup> ONU (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos

<http://www.un.org/es/documents/udhr>

<sup>2</sup> OPS/OMS. (2004). La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual.  
<http://www.conferencemontreal2004paho-who.com>

<sup>3</sup> ONU (2008) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad  
<http://www.un.org/spanish/disabilities/>

<sup>4</sup> ONU (1993) Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>

<sup>5</sup> El grupo de traducción al español sencillo de la Fundación ITINERIS ha traducido documentos para la Municipalidad de San Martín, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y materiales didácticos y herramientas de medición de la propia Fundación.

<sup>6</sup> Agradecemos a Yolanda Raquel Rastaldi, Magdalena Bergués y Cristina Peduzzi su colaboración