

IMPACTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19 EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS EN AMÉRICA LATINA, 2021



fundación visibilia



Financiado por:



Respaldo por:



Leyenda de edición: La presente edición del Informe sobre el Impacto de la Pandemia por COVID en las personas con discapacidad intelectual y sus Familias en América Latina, fue realizada en el marco del proyecto de colaboración interinstitucional Inclusion International – CONFE y con recursos del Convenio establecido.

Primera edición: junio 2021

DR © Confederación Mexicana de Organizaciones
en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C.
Biznaga 43, Las Palmas, Álvaro Obregón,
01110 Ciudad de México.

DR © Inclusion International 17 Oval Way,
Londres SE11 5RR, Reino Unido.

ISBN: 978-1-9196009-1-8

La presente publicación para su producción editorial fue sometida a un proceso de dictaminación por Inclusion Internacional y CONFE, así como reconocidas autoridades en la materia, conforme las disposiciones de su Comité Editorial.

Leyenda sobre uso de información: Se permite la reproducción parcial de la información generada en el presente informe dando los créditos al titular de los derechos patrimoniales. Para citar esta publicación: Informe sobre el Impacto de la Pandemia por COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual y sus familias en América Latina, Inclusion International–CONFE, 2021

Editado en México

Los hallazgos, interpretaciones y conclusiones expresadas en este informe no reflejan necesariamente las opiniones de los donantes y/o socios IDA, DPOD y UK aid.

**IMPACTO DE LA PANDEMIA
POR COVID-19**
EN LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y SUS FAMILIAS
EN AMÉRICA LATINA, 2021

DIRECTORIO

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C.

Javier Quijano Orvañanos
Presidente

Taide Buenfil Garza
Directora General

Gabriela Martínez Olivares
Directora de Movimiento Asociativo
Representante de la Región de las Américas de
Inclusion International

Berenice Álvarez Becerril
Investigación

Apoyo en la Investigación
Roberto de Jesús Márquez Velez
Perla Myrell Méndez Soto

Colaboraciones
Carolina Martínez Romo
Clara María Luisa Mantilla Trolle
Claudia Leticia Peña Testa
Laura Alejandra Romero Reyes
Miguel Valencia García
Samara Flores Consuegra

Voluntarios
Amparo Pérez Pérez
Mario Casasola Montañez
Karen Villegas León
César Quintero López

Inclusion International

Sue Swenson
Presidenta

Connie Laurin-Bowie
Directora Ejecutiva

Federica Settimi
Gerente del Programa de Educación Inclusiva

ORGANIZACIONES PARTICIPANTES

ASDOWN Colombia

Mónica Cortés, Directora
ASNIC (Nicaragua)

Indiana Fonseca, Directora General
Asociación Azul (Argentina)

Elena Dal Bo, Directora Ejecutiva
**Asociación de Padres, Tutores, Voluntarios de
Personas con Discapacidad (Bolivia)**

Juan Manuel Javier Castillo, Presidente
**Asociación Síndrome de Down Luz de Amor
(Bolivia)**

José Mirko Vásquez Barrón, Presidente
FEPAPDEM (Ecuador)

Liliana Pelaia, Presidenta
Fundación Descúbreme (Chile)
Camila Krautz, Coordinadora de Asuntos Públicos
Fundacion Saraki (Paraguay)

María José Cabezudo, Directora Ejecutiva
Instituto Jô Clemente (Brasil)

Daniela Mendes, Superintendente General
Deisiana Campos y Stella Camlot,

Área de Defensa y Garantía de Derechos
Pro-Edu (Uruguay)

Mercedes Viola, Co-fundadora
Senderos del Sembrador (Argentina)

Karina Guerschberg, Directora
Sociedad Peruana Síndrome de Down (Perú)

Patricia Andrade, Coordinadora
del área de Ciudadanía y Derechos
Visibilia (Argentina)

Paola Jelonche, Co-fundadora y Presidenta



Inclusión
internacional

Organizaciones participantes



Financiado por:



Respaldado por:



ÍNDICE

LISTA DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS UTILIZADOS	9
PRESENTACIÓN	10
RESUMEN EJECUTIVO	12
INTRODUCCIÓN	14
CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	16
METODOLOGÍA	18
INVESTIGACIÓN, DISEÑO DE INSTRUMENTOS Y RECOPIACIÓN DE DATOS	18
ENCUESTAS EN LÍNEA	18
GRUPOS FOCALES	19
DOCUMENTACIÓN Y PROMOCIÓN	19
IMPACTO DEL COVID- 19 EN ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	22
CONTEXTO ACTUAL DE LAS OPD PARTICIPANTES EN EL INFORME	24
SERVICIOS QUE BRINDAN LAS ORGANIZACIONES CONSULTADAS	25
CONTEXTO EN AMÉRICA LATINA	27
POLÍTICA	27
ECONOMÍA	29
EDUCACIÓN	29
SALUD	33
PREVENCIÓN CONTRA LAS VIOLENCIAS	36
CONSIDERACIONES FINALES A PARTIR DE LOS RESULTADOS DE LAS OPD	38

IMPACTO DEL COVID- 19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	39
DATOS DE LA POBLACIÓN ENCUESTADA	42
CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	42
RESPUESTA A LA PREGUNTA ¿QUÉ DISCAPACIDAD TIENES?	43
ACTIVIDADES EN LAS QUE REQUIEREN APOYO EN LA VIDA DIARIA	44
POLÍTICA	46
INFORMACIÓN ACCESIBLE POR PARTE DEL GOBIERNO ACERCA DE LA PANDEMIA POR COVID-19	47
MEDIOS DE COMUNICACIÓN CONSULTADOS	48
ECONOMÍA	50
CONTEXTO FAMILIAR, ECONÓMICO Y LABORAL	50
INDEPENDENCIA Y ACTIVIDAD LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	51
EDUCACIÓN	53
ADAPTACIÓN DE LAS CLASES VIRTUALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	54
INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LAS CLASES VIRTUALES	56
REGRESO A CLASES PRESENCIALES	57
SALUD	58
ATENCIÓN PRIORITARIA ANTE LA PANDEMIA POR COVID-19	58
PREVENCIÓN CONTRA LAS VIOLENCIAS	59
IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN LA COMUNIDAD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	61
CONSIDERACIONES FINALES A PARTIR DE LOS RESULTADOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	61

IMPACTO DEL COVID- 19 EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	62
DATOS DE LA POBLACIÓN ENCUESTADA	64
CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LOS FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	64
POLÍTICA	65
INFORMACIÓN ACCESIBLE POR PARTE DEL GOBIERNO ACERCA DE LA PANDEMIA POR COVID-19	65
ACCIONES POR PARTE DEL GOBIERNO PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	70
ECONOMÍA	71
OCUPACIÓN DE LAS FAMILIAS ENCUESTADAS	72
SALUD	74
ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO ANTE EL COVID-19	74
PREVENCIÓN CONTRA LAS VIOLENCIAS	75
CONSIDERACIONES FINALES A PARTIR DE LOS RESULTADOS DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	78
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES A LOS GOBIERNOS DE AMÉRICA LATINA	80
RECOMENDACIONES	82
EN EL ÁMBITO POLÍTICO	82
EN EL ÁMBITO ECONÓMICO	83
EN EL ÁMBITO EDUCATIVO	83
EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	84
BIBLIOGRAFÍA	86
GLOSARIO	89
ANEXOS	92
MAPA 1. FECHA DE INICIO DE LA PANDEMIA DE COVID-19 Y CASOS REGISTRADOS SEGÚN CADA PAÍS, A MARZO DE 2021	92
MAPA 2. ESTATUS DE LAS OPD QUE ATIENDEN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CONSULTADAS EN AMÉRICA LATINA Y PERIODO PREVISTO DE VACUNACIÓN SEGÚN CADA PAÍS, A MARZO DE 2021	93

LISTA DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS UTILIZADOS

CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CNDH	Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México
CONFED	Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C.
COVID-19	Enfermedad producida por el virus SARS-CoV-2
EGW	Enfoque del Grupo de Washington
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OEA	Organización de los Estados Americanos
ODS	Objetivo de Desarrollo Sostenible
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OPD	Organizaciones de y para personas con discapacidad
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
UNICEF LACRO	Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

PRESENTACIÓN

En el contexto actual de la pandemia por el virus SARS-CoV-2 (COVID-19), la Organización Mundial de la Salud (OMS), los gobiernos y autoridades de cada país han promovido medidas preventivas y acciones de contención para disminuir el impacto por la pandemia.

Desde el primer trimestre del año 2020 en los países de América Latina se implementaron medidas de prevención y protección *dirigidas a la población en general*, relacionadas con la regulación de acceso a servicios, por ejemplo, de educación y de salud; a espacios públicos como plazas, jardines, áreas recreativas, y privados como servicios financieros, bancos y centros comerciales.

Esta regulación de espacios *en general* consideraba como criterio central la protección de los grupos con algún factor de riesgo asociado a la salud o la edad: personas mayores de 60 años, con enfermedades crónico-degenerativas, mujeres embarazadas, niñas y niños; no obstante, incidió de forma indirecta en la protección y garantía de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad intelectual, al no considerar los ajustes pertinentes para garantizar su plena inclusión.

En América Latina, *“El confinamiento físico que se ha aplicado en muchos países de la región, para frenar la transmisión del virus, puede interrumpir el acceso a bienes y servicios esenciales para que las personas con discapacidad puedan mantener su bienestar. Esto es especialmente crítico en el caso de servicios de salud, rehabilitación y cuidados, pero también en el de medicamentos, dispositivos de asistencia y alimentos especiales, entre otros insumos. El confinamiento y las restricciones de desplazamiento también pueden agravar la situación de personas con ciertos tipos de discapacidad, por ejemplo, aquellas con trastorno del espectro autista (TEA), cuyas rutinas permiten disminuir el estrés y la ansiedad. La interrupción de esas rutinas debido al confinamiento puede afectar de manera negativa el bienestar de esas personas y sus familias (CEPAL, 2020)”*¹

Esta falta de regulación desde un enfoque de Derechos Humanos generó severos impactos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, entre ellos podemos destacar el impacto sobre:

¹ https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/1/S2000300_es.pdf

- La salud: por la falta de acceso a la habilitación y rehabilitación.
- El entorno familiar: desde el cual para proveer los cuidados² las mujeres principalmente realizaron acciones que permitieron la continuidad en la educación de sus familiares con discapacidad intelectual, debieron conciliar estas tareas con las propias actividades laborales y realizaron los ajustes necesarios que los estados no consideraron, asumiendo dobles o triples jornadas de trabajo.
- Los derechos: por ejemplo la salud, la educación, el empleo y en los principios necesarios para garantizar la accesibilidad a ellos.

En este contexto sanitario se consideró de forma superficial el impacto en las personas con discapacidad intelectual: en su salud, en su acceso a la educación, en las restricciones a los espacios, a la inclusión en condiciones de igualdad y no discriminación; se les excluyó de las políticas y programas al omitir realizar las acciones necesarias para garantizar el ejercicio, protección, promoción y respeto a sus derechos; omisiones que son imperantes resolver.

El presente informe presenta la percepción de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y sus organizaciones, sobre su contexto actual. La información ha sido obtenida a partir de encuestas realizadas en línea y grupos focales, mediante los cuales se pretende brindar elementos que a corto y mediano plazo permitan visibilizar y analizar el impacto por COVID-19 en este colectivo, y establecer iniciativas, propuestas o alternativas desde diferentes ámbitos como el político, económico, educativo, la salud, entre otros y desde diferentes sectores que utilicen esta información, como el académico, el público y el privado para atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias e incidir en el libre ejercicio de sus derechos.

² De acuerdo con la CEPAL, “Los cuidados son las actividades que regeneran diaria y generacionalmente el bienestar físico y emocional de las personas. Es un trabajo esencial para el sostenimiento de la vida, la reproducción de la fuerza de trabajo y de las sociedades, generando una contribución fundamental para la producción económica, el desarrollo y el bienestar”. Véase: CEPAL, Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación, 2020, disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/document/files/cuidados_covid_esp.pdf

RESUMEN EJECUTIVO

*“Me gustaría que me atiendan en el hospital, es muy importante para mí, ...en los colegios. Me gustaría que abran las puertas del colegio, que entren un montón de alumnos, que estudien. Me gustaría volver con mis compañeros en clase, quisiera estar atenta y concentrarme bastante en mis clases de mi colegio”
Persona con discapacidad intelectual. Perú.³*

El presente informe recaba información sobre el impacto que ha tenido la pandemia por COVID-19 en personas con discapacidad intelectual, en sus familiares y en las organizaciones que trabajan con y para ellos. También ha permitido obtener información del manejo de ésta por parte de los gobiernos de cada uno de los países que participaron en esta investigación que sitúa lo recopilado en 4 dimensiones o ámbitos: política, económica, educativa y salud.

Cabe destacar que una de las barreras que se enfrentaron en el desarrollo de la presente investigación fue la ausencia de datos estadísticos relacionados con el ejercicio, protección o vulneración de derechos de las personas con discapacidad, así como del contexto que afrontan, en particular del derivado por la pandemia de COVID-19. Estos datos e información son fundamentales para la toma de decisiones y la generación de políticas que promuevan y garanticen el ejercicio de sus derechos. No contar con ellos, ni recopilarlos, además de ser contrario al artículo 31⁴ de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), invisibiliza a la población con discapacidad intelectual y la excluye en y de las acciones que realiza el Estado, lo que genera discriminación.

De acuerdo con la CDPD, la discriminación se entiende como “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar, menoscabar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico,

³ Aportación de persona con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Qué ideas le pueden dar al gobierno para que durante esta pandemia las personas con discapacidad intelectual puedan estar incluidas en todas sus acciones? Las aportaciones en el informe omiten los nombres de las personas participantes en los grupos focales por privacidad de datos personales no autorizados. Las sesiones fueron realizadas en el primer trimestre de 2021

⁴ El artículo 31 alude a la recopilación de datos y estadísticas, los Estados Parte se encuentran obligados a recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, con el fin de dar efecto a la presente Convención; para pronta referencia: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconv.pdf>.

educativo social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.” (ONU. 2006)

Esta discriminación se manifiesta en algunos de los resultados del presente Informe que dan cuenta de la falta de ajustes y apoyos durante el confinamiento sanitario y de su impacto en la salud de las personas con discapacidad intelectual, así como en otros ámbitos. Ejemplo de ello es en el ámbito político la ausencia de estadísticas oficiales sobre las personas con discapacidad intelectual y falta de información del contexto en el que se encuentran derivado de la pandemia que las organizaciones de y para personas con discapacidad (OPD) encuestadas reportan. Además, tampoco se cuenta con la información suficiente en el ámbito de salud, económico o educativo, acerca de las severas consecuencias que han afectado de forma diferenciada a las personas con discapacidad intelectual, así como a las y los integrantes de sus familias.



INTRODUCCIÓN

La pandemia por COVID-19 que inició en el primer trimestre de 2020, y se extiende actualmente a nivel global, ha impactado en diversos ámbitos o esferas⁵ a toda la población, principalmente a los grupos menos protegidos y más vulnerados en forma permanente, como es el caso de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Derivado de la pandemia el Banco Mundial considera que más de 88 millones de personas se encuentran en pobreza extrema y que esta cifra podría crecer a 115 millones.⁶

La economía mundial atraviesa por una crisis sin precedentes que ha debilitado aún más los sistemas de salud de diversas regiones, entre ellas América Latina, lo que acentúa las desigualdades por la pérdida de empleos, la disminución de salarios, la atención médica insuficiente, el incremento de gastos en salud, el cierre de escuelas, la falta de acceso a las tecnologías, entre otros.

En este panorama poco alentador, las personas con discapacidad intelectual y sus familias se encuentran en un contexto de mayor vulnerabilidad y en la búsqueda de integrarse y ser incluidas en los diversos ámbitos -políticos, económicos, etc.- que no las consideran ni incluyen como parte de la sociedad en la que viven.

Los siguientes apartados demuestran lo antes expuesto a partir de la información recopilada a través de testimonios, que denotan la ausencia de servicios educativos y de salud para esta población y, de las OPD entrevistadas, que refieren la falta de información y orientación en formatos accesibles en la mayoría de los países, así como la ausencia de ajustes razonables y la limitada participación de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, derivado de la exclusión generada lo que incrementó aún más la brecha de desigualdad hacia sus colectivos.

⁵ Se aluden a los ámbitos político, económico, educativo social, cultural, civil, entre otros.

⁶ Información recuperada el 01 de junio de 2021 en <https://blogs.worldbank.org/es/voices/resumen-anual-2020-el-impacto-de-la-covid-19-coronavirus-en-12-graficos>



Recuperado de:

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/impacto-de-la-covid-19-en-la-discapacidad-intelectual/>

*“No hay una comunicación proactiva del gobierno... Se deben desarrollar buenos sistemas de orientación, y el Estado debe ser responsable, no la sociedad civil”
Familiar de persona con discapacidad intelectual.
Uruguay⁷*

⁷ Aportación de familiar de personas con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Qué ideas le pueden dar al gobierno para que durante esta pandemia las personas con discapacidad intelectual puedan estar incluidas en todas sus acciones?

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, entraron en vigor entre el año 2007 y 2008, constituyendo el “Primer Tratado Internacional del Siglo XXI”, así como *“el primero jurídicamente vinculante (obligatorio) sobre Derechos Humanos de las personas con discapacidad”* (CNDH, 2017). A nivel internacional, la Convención se estableció como el instrumento jurídico central para abordar la situación de las personas con discapacidad con el objetivo de *“promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”* (CDPD, 2007).

En su Artículo 1, la Convención prevé que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

Sin embargo, veinte años después de que se estableciera el Comité Especial encargado de elaborar una Convención de las Naciones Unidas amplia e integral, para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y 14 años después de que se reconoció jurídicamente a las personas con discapacidad con la CDPD, se advierte un retroceso respecto a las acciones *“para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”*; esto incluso cuando los Estados Parte se han comprometido a promover, proteger y garantizar el ejercicio pleno de todos los derechos (civiles, políticos, económicos, sociales, culturales y ambientales) de las personas con discapacidad, mediante los ajustes y adecuaciones necesarias para lograrlo, utilizando el máximo los recursos disponibles y en caso de ser insuficientes, acceder a ellos en el marco de la cooperación internacional (CNDH, 2014).

Aunado a lo anterior, el Comité también menciona, en su Observación General 7, que las organizaciones de familias de personas con discapacidad desempeñan un papel fundamental en *“facilitar, promover y asegurar los intereses y apoyar la autonomía y participación activa de sus familiares”*⁸. En la respuesta a la pandemia las familias resultan fundamentales en la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

En el actual contexto a nivel mundial, con severos efectos derivados de la pandemia de COVID-19, el panorama se avizora complejo en la región de América Latina *“con profundos impactos sanitarios, sociales y económicos que afectan a millones de personas. Ante la situación de emergencia sanitaria y social generada por la pandemia, las personas con discapacidad y sus*

⁸ Consulta en línea en Comité CDPD. 2018. Comentario General . <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhnsbHatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2pjFyzWLBu0vA%2bBr7QovZhbuyqzjD-N0plweY146WXRJJ3MHZqEL5PhEJmdtaGCrIGCRXSVhYk32UnG2WCQn91e1>

familias, que ya se encontraban entre las más excluidas en nuestras sociedades, pueden ver esta situación profundizada” (CEPAL,2020); porque aunque los instrumentos internacionales han sido firmados y se ha promovido un nuevo paradigma sobre la discapacidad que centra su atención en las barreras que se generan en el entorno y no en la persona, continúa pendiente reforzar el enfoque de derechos humanos en las políticas y programas de los gobiernos⁹ .

Por lo antes expuesto, es indispensable analizar cuáles son los retos y pendientes que tienen los Estados Parte de la región frente al actual contexto sanitario derivado de la pandemia por COVID-19 y, distinguir las barreras y las necesidades a las que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual con el objetivo de generar recomendaciones para los gobiernos, que orienten estrategias y acciones para incluirles plenamente, desde lo señalado en la CDPD¹⁰ .



⁹ Lo que además evidencia la falta de atención al Artículo 11 Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, de la Convención que señala a los Estados Parte “todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.”

¹⁰ Además pueden retomarse otras directrices como la Declaración Conjunta: Personas con Discapacidad y COVID-19 que menciona: “Los Estados deben salvaguardar la provisión de alimentos, medicamentos y otros suministros para personas con discapacidad en situaciones de aislamiento y cuarentena. La gama de apoyo en la comunidad... cuidado domiciliario y de asistencia personal, ... servicios de rehabilitación, cuando sean necesarios, deben garantizarse y no discontinuarse, ya que son esenciales para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en línea en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/04/Declaraci%C3%B3n-Conjunta-Personas-con-Discapacidad-COVID19.pdf>

METODOLOGÍA

Durante el primer trimestre de 2021, 14 organizaciones latinoamericanas que atienden a personas con discapacidad intelectual y sus familias, afiliadas a Inclusion International, participaron en un proyecto de investigación cuyos resultados fueron sistematizados en el presente Informe “Impacto de la Pandemia por COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual y sus Familias en América Latina, 2021”.

El proyecto se articuló en dos fases:

- Investigación, diseño de instrumentos y recopilación de datos.
- Documentación y promoción.

Investigación, diseño de instrumentos y recopilación de datos

La primera fase se realizó en forma consensuada con las y los integrantes de las 14 OPD de los 11 países de América Latina que participaron en este informe: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, México, Nicaragua, Paraguay, Perú y Uruguay.

En esta fase se seleccionaron los temas clave que se abordarían en el informe y se realizó el diseño de los instrumentos para la recopilación de información. Se decidió que se aplicarían encuestas en línea dirigidas a personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones; y de forma paralela se llevarían a cabo dos grupos focales, uno dirigido a personas con discapacidad intelectual y el segundo a sus familias.

Encuestas en línea

Las encuestas en línea fueron organizadas para los tres grupos antes descritos y fueron aplicadas mediante la plataforma Survey Monkey. Se estableció una cuota de 100 encuestas por país, de las cuales 50 fueron dirigidas a las personas con discapacidad intelectual y 50 a sus familiares; su difusión se realizó a través de las OPD participantes, a quienes adicionalmente se aplicó también una encuesta.

Las encuestas para personas con discapacidad intelectual y sus familiares se centraron en los siguientes ejes: datos sociodemográficos, acceso a la información, salud, seguridad social, emocional y social, educación, situación laboral y derechos. Dentro de cada uno de estos ejes se desarrollaron temas específicos para un análisis centrado en dos momentos: al inicio de la pandemia, 18 de marzo de 2020 y un año después, el 18 de marzo de 2021.

En la encuesta dirigida a las OPD, la información se relacionaba con: datos generales, población atendida, entorno económico, entorno sanitario, ajustes y apoyos para atender a las personas con discapacidad intelectual y, contexto regional, éste último se desarrolló a partir del documento público y en línea *“Los Derechos Humanos en el centro de la respuesta, temas destacados COVID-19 y los Derechos de las personas con discapacidad” del 30 de abril de 2020*, del Alto Comisionado de Naciones Unidas (ONU,2020)¹¹, con el fin de examinar el cambio o permanencia del panorama en la región sobre las acciones u omisiones respecto a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

En dicho apartado se recopila información sobre las acciones realizadas por parte del gobierno de los países de la región de América Latina y pretende obtener la percepción de la población encuestada de las OPD y las buenas prácticas implementadas en torno a programas, medidas, materiales o formatos, identificadas para la atención de las personas con discapacidad intelectual.

Grupos focales

Paralelo a la recopilación de encuestas en línea en cada país participante se realizaron grupos focales, con el fin de obtener información de corte cualitativo de las experiencias y testimonios de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Se exploraron las acciones que han realizado sus gobiernos para la protección de este colectivo durante la pandemia, el cambio en el acceso o ejercicio de sus derechos y en cómo han enfrentado los retos del contexto actual.

En total se llevaron a cabo 24 grupos focales, que fueron moderados por los representantes de las organizaciones que participaron en este informe. Para lograr uniformidad en el análisis y en la recuperación de resultados se desarrolló una guía, materiales de apoyo y seis matrices para el concentrado de la información.¹²

Documentación y promoción

La segunda fase del proyecto, cuya evidencia es el presente informe, emplea la información generada a partir de las encuestas en línea en los 11 países de América Latina mencionados.

El análisis de información se realiza desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el enfoque de derechos humanos, la perspectiva de género y la categoría de la intersección. El informe se organiza en apartados según los grupos ya establecidos: OPD, personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

Los ocho ejes de la encuesta han sido sistematizados en seis temas clave para el análisis de la información, los cuales son: contexto actual de la población encuestada, política, economía, educación, salud y prevención contra las violencias.

¹¹ Por ello cada frase utilizada alude a este recurso y a su autor original “ONU, 2020”

¹² Entre ellas la privacidad de sus datos, la autorización para en su caso ser grabado. Además se acotaron las reglas para el facilitador o moderador para respetar -no guiar- las opiniones de las y los participantes.

En el informe se presentan datos de referencia de cada grupo y se organizan por el tema clave al que aluden para facilitar su consulta por apartado; se reportan en su caso las buenas prácticas identificadas por la población encuestada en la atención y promoción de la inclusión, así como orientaciones propuestas respecto a las acciones de prevención y mitigación futuras.

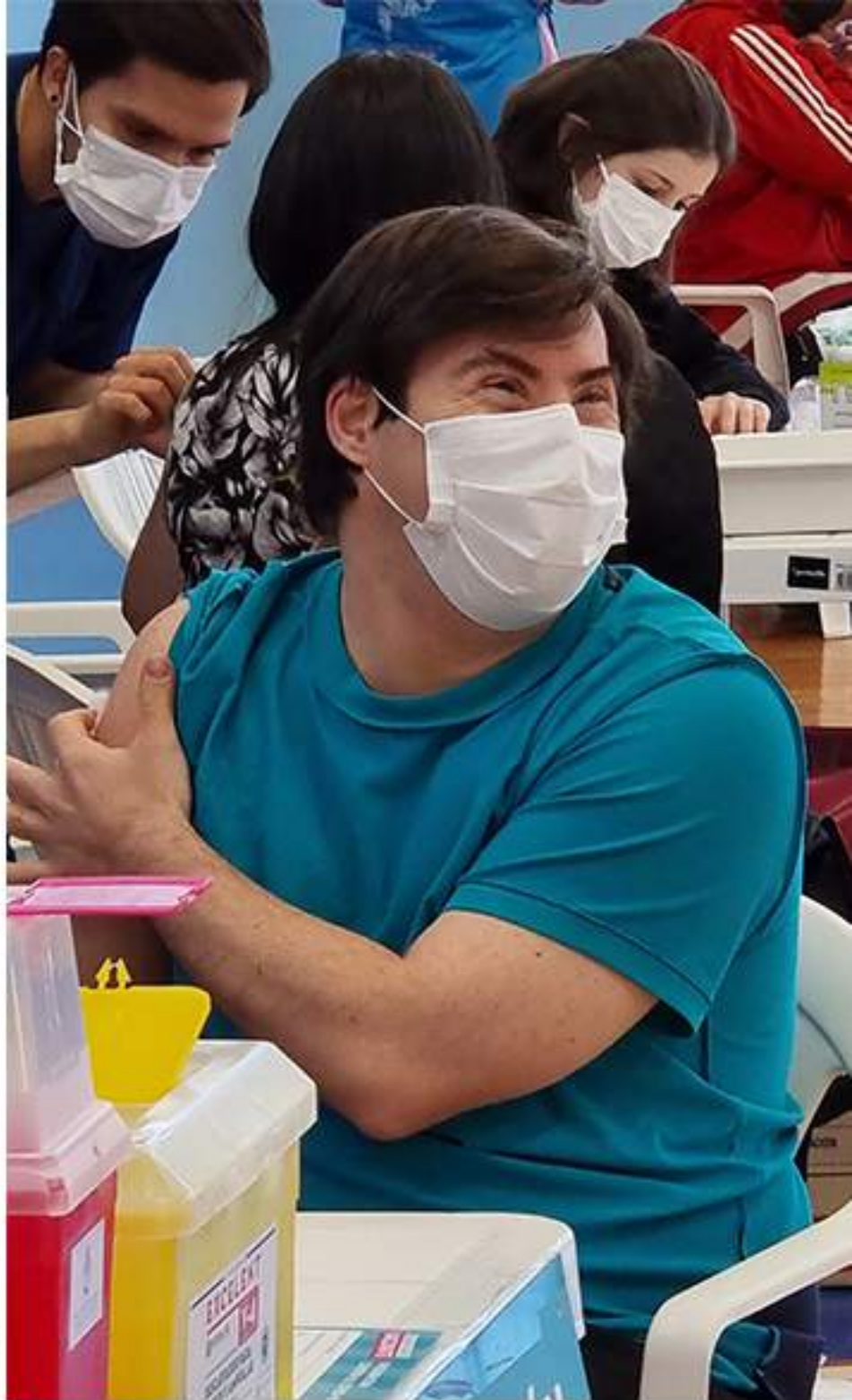
La información recabada a partir de los Grupos Focales se ocupa como evidencia y testimonio a lo largo del contenido del informe, para ejemplificar las situaciones y hallazgos encontrados a través de las encuestas en línea.

Los datos recopilados respecto de la percepción de la población encuestada se configuran en sólida información para brindar un panorama general del Impacto por COVID 19 en la región, los cuales han sido contextualizados, analizados y validados para permitir la comparación entre los 11 países participantes.

En cuanto a la evaluación del Impacto por COVID-19, en particular a partir de los resultados de preguntas cerradas, se realiza mediante el uso de porcentajes para posibilitar la comparabilidad entre países. Respecto a las preguntas abiertas, posterior a su homologación, se agruparon en categorías con la mayor diversidad posible, con el fin de respetar las ideas planteadas de la población encuestada.

El último apartado Conclusiones y Recomendaciones a los gobiernos de América Latina integra una reflexión derivada de la información obtenida de los grupos encuestados así como de los comentarios de las OPD participantes de los 11 países de América latina, que presentan propuestas claras y directas encaminadas a la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual.



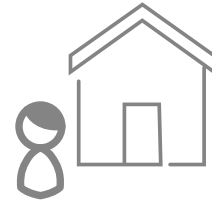


IMPACTO DEL COVID- 19 EN ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



IMPACTO DEL COVID-19

EN ORGANIZACIONES DE Y PARA
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL



“Hay tantas cosas que están pasando en nuestro país... las leyes están simplemente en papeles y no en las prácticas, con referencia a nosotros, a nuestros niños, no se cumplen sus derechos... en esta época de la pandemia sigue igual, no se ha dado la debida protección a estas personas”.
*Familiar de persona con discapacidad intelectual. Bolivia*¹³

Eleanor Roosevelt, primera Presidenta de la Comisión de las Naciones Unidas que participó en la supervisión de la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948, señalaba respecto a ¿dónde comienzan los derechos universales?:

*“...En pequeños lugares, cerca de casa; en lugares tan próximos y pequeños que no aparecen en ningún mapa. [...] Si esos derechos no significan nada en estos lugares, tampoco significan nada en ninguna otra parte. Sin una acción ciudadana coordinada para defenderlos en nuestro entorno, nuestra voluntad de progreso en el resto del mundo será en vano.”*¹⁴

Desde este punto de partida se examinan diversos espacios: la casa, el trabajo, la escuela, la ciudad y el país, que pueden ser considerados como evidencia de la inclusión o de la exclusión de las personas con discapacidad intelectual durante la pandemia por COVID-19. También se considera en este análisis:

¹³ Aportación de familiares de personas con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Ha cambiado algo en el ejercicio de sus derechos durante la pandemia, como familiar de una persona con discapacidad intelectual?

¹⁴ En nuestras manos. Discurso pronunciado con ocasión del décimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, Roosevelt, Eleanor (1958)

- La información que se produce; accesible o disponible solo para algunos grupos, en detrimento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual con relación al acceso a la información.
- Las políticas, los programas y las acciones, diseñados por un Estado, una institución o un grupo, dirigidos a los distintos sectores de la población, sin considerar el contexto específico de las personas con discapacidad intelectual.

Contexto actual de las OPD participantes en el Informe

“La defensa de los derechos ha sido siempre por parte de los familiares que se interesaron en conocerlos y defenderlos. Las medidas son malas porque hay desconocimiento de los gobiernos sobre la discapacidad. Lo poco que se ha hecho para mantener los derechos fue el trabajo del activismo familiar. Por ejemplo, la salida de personas con autismo. En esta pandemia surgió claro que el trabajo de la sociedad civil era súper importante trabajando en la defensa de los derechos”¹⁵

Familiar de persona con discapacidad intelectual. Argentina.

En el primer trimestre de 2020 las Organizaciones de y para personas con discapacidad (OPD) encuestadas trasladaron sus actividades presenciales a espacios virtuales (en línea) por la pandemia de COVID-19. Aproximadamente un año después, al 18 de marzo de 2021, 12 de las 14 OPD mantenían un funcionamiento semipresencial y, cuando era necesaria la atención presencial, tomaban en cuenta los protocolos de bioseguridad. Sólo 2 permanecieron con atención a distancia, las otras tuvieron que organizar esquemas diversos para la atención a personas con discapacidad intelectual, entre ellas visitas puntuales, reducción de grupos para la atención, rehabilitación y apoyos en línea.

Las OPD han continuado con los servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual, a pesar de la difícil situación económica, que ha conducido a varias organizaciones y empresas a cerrar permanentemente, esta continuidad puede deberse al compromiso social hacia el colectivo que atienden, ya que al menos 57 % de las OPD que participaron en la encuesta tienen más de 14 años brindando servicio, y 42.86 % tiene entre 7 y 14 años.

¹⁵ Aportación de familiares de personas con discapacidad intelectual respecto la pregunta ¿Ha cambiado algo en el ejercicio de sus derechos durante la pandemia, como familiar de una persona con discapacidad intelectual?



Aunado a lo anterior, también pudo influir en su continuidad que hasta el 18 de marzo de 2021,¹⁶ 42.85 % de las OPD manifestaron contar con subsidios gubernamentales.

Servicios que brindan las organizaciones consultadas

En algunas organizaciones se brinda atención a personas con discapacidad: Hogar, Atención Temprana, Servicios de habilitación y rehabilitación, Servicios Educativos, Servicios de Capacitación o inserción laboral y Servicios de ocio. Al analizarse a detalle, se observa como éstas contribuyen a exponer lo que se requiere en la sociedad, han articulado y considerado el ciclo de vida o incluso brindan servicios múltiples¹⁷, ver *Tabla 1*.

¹⁶ Fecha de corte de la información disponible.

¹⁷ Además algunas de ellas realizan acciones para la defensa, protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, desarrollan actividades para la prevención de las violencias, y/o brindan apoyo de abogacía y autodefensa de derechos humanos de este colectivo, lo que puede constituir un importante tema de investigación.

Tabla 1. Servicios que se brindan en las organizaciones, total por región.

Servicios que ofrecen las OPD	Porcentaje	Número de organizaciones que ofrecen ese servicio.
Centro de día. Servicios Educativos	28.57 %	4
Centro ocupacional. Servicios de habilitación o capacitación inclusivos	21.42 %	3
Centro residencial	14.28 %	2
Servicios de ocio	7.14 %	1
Atención temprana. Terapia y rehabilitación	21.42 %	3
Servicio de inserción laboral	35.71 %	5

Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Nota: El total de OPD y de los porcentajes pueden superar el número o total de 100 %, dado que una OPD puede brindar más de un servicio.

Las OPD proveen la atención y servicios a personas con discapacidad intelectual (17.65 %), a sus padres, madres y familiares (52.94 %) y al público en general, incluyendo a personas con alguna otra discapacidad, (29.41 %), Tabla 2.

Tabla 2. Población que atiende las OPD en la región de América Latina.

Grupo de población	Porcentaje
Padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual	52.94 %
Público en general	29.41 %
Personas con discapacidad intelectual	17.65 %

Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Además de la atención a la población con discapacidad intelectual y a sus familias, varias organizaciones realizan una importante labor en la prevención, protección, promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, labor de incidencia en sus países con un alcance a nivel regional o mundial, no solo durante la pandemia.

Las actividades que realizan las OPD en diversas ocasiones han incidido en el desarrollo e implementación de políticas públicas en alianza con el estado; constituyen una fuente de información sobre el contexto de las personas con discapacidad y, son fuente de información confiable para este colectivo y sus familias.

Contexto en América Latina

De acuerdo con los resultados obtenidos en la encuesta para OPD, se identifica en la región la ausencia de datos estadísticos respecto a las personas con discapacidad intelectual que se contagiaron o fallecieron por COVID-19; únicamente en Argentina se tiene registro de casos oficiales de contagio reportados en esta población al 18 de marzo de 2021 se registraron 5 mil 677 casos reportados por la organización encuestada.

A partir del documento *“Los Derechos Humanos en el centro de la respuesta, temas destacados COVID-19 y los Derechos de las personas con discapacidad” (ONU,2020)*, se examina si los gobiernos de los países de América Latina han realizado acciones, prohibiciones, etc., para garantizar, desde las políticas, la igualdad y no discriminación, y los derechos de las personas con discapacidad.

Política

Un año después de la declaración de la pandemia por COVID-19 en la región, se consultó a las OPD si al 18 de marzo de 2021, el gobierno de su país *“había consultado e involucrado activamente a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en la elaboración de una respuesta a la pandemia basada en derechos que sea inclusiva de las personas con discapacidad en toda su diversidad” (ONU,2020)*, el 64.28 % señaló que “No”, lo que refleja que más de la mitad de los Estados no consideró la participación de las personas con discapacidad intelectual para el diseño de sus políticas, en detrimento de lo que señala el artículo 19 de la CDPD, que alude a su inclusión en la toma de decisiones referentes a su comunidad.

En contraparte, está Paraguay, en donde se menciona que *“se realizaron diversas reuniones de trabajo y se elaboró un Plan de Contingencia con participación de la sociedad civil, tomando en cuenta diversos ejes: salud, trabajo, educación, rehabilitación”*; en México se observaron dos medidas de atención: *“la elaboración de una guía de medidas de atención y seguimiento a personas con discapacidad intelectual en esta pandemia y, en las ruedas de prensa que implementó el país para dar a conocer el estatus de la pandemia, se cuenta con un traductor de la lengua de señas”*. En Argentina se tuvieron acciones a partir de *“COPIDIS, en la Ciudad de Buenos Aires, a través del organismo consultivo de OPD de la ciudad”*, se menciona también que en el país se *“recibieron las propuestas, no las pidieron, ni hicieron nada para que hubiera una participación efectiva y transparente. En discapacidad Intelectual y semejantes, no participaron las personas sino las organizaciones que les proporcionan servicios, y familiares”*.

De las OPD de América Latina participantes en el informe, 35.72 % señaló que, al 18 de marzo de 2021, su gobierno no había asegurado *“la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad”* (ONU,2020).

Con relación a si se había *“asegurado que las personas de apoyo de las personas con discapacidad estuvieran exentas de las restricciones de permanencia en el hogar a fin de prestar asistencia”* (ONU,2020), el 57.15 % de las OPD señaló que sí, no obstante el 42.85 % de las OPD intuyen que aún falta asegurar las acciones para garantizar el apoyo para los responsables de los cuidados para las personas con discapacidad intelectual.

Las regulaciones para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual requieren ser conocidas por ellas, por sus familiares y por las OPD, aunado a ello, deben ser accesibles, por ello se consultó a las OPD participantes del informe, si el gobierno había *“asegurado que la información sobre las medidas relacionadas con COVID-19 fueran accesibles para las personas con discapacidad, incluyendo la interpretación del lenguaje de señas, el subtítulo y formatos de fácil lectura, entre otros”* (ONU,2020), el 14.28 % de las OPD señaló que no se ha asegurado que la información sea accesible y el 85.72 % respondió que sí. Sin embargo, el que se pueda acceder a ella no implica que sea sencilla o fácil de entender, por ello este tema se examina en los apartados de personas con discapacidad intelectual y familias a detalle.

Economía

Al revisar la situación económica y apoyo por parte del gobierno en pensiones y becas, se encontró que sólo en 5 países, Argentina, Bolivia, Brasil¹⁸, Chile y México, se han “*aumentado las prestaciones de discapacidad existentes, incluso mediante el adelanto de los pagos para cubrir costos adicionales*” (ONU,2020). Por ejemplo, en Bolivia hubo varios apoyos como son “*BONO CANASTA FAMILIAR: se entrega ... también los que se benefician con el bono para personas con discapacidad; BONO FAMILIA...se benefician las familias con hijos en colegios privados y estudiantes de centros de educación alternativa y especial. (En este bono están incluidos las personas con discapacidad que asisten a un centro de educación especial); BONO UNIVERSAL. Este beneficio es ... para todos los bolivianos que no reciben ninguno de los dos anteriores bonos (bono Canasta Familiar y bono Familia...en este bono ingresaron los jóvenes con discapacidad intelectual que no estudian o asisten algún centro de educación especial; BONO CONTRA EL HAMBRE: Es un beneficio social...entre los beneficiarios se encuentran personas con discapacidad visual, personas con discapacidad moderada, grave o muy grave registradas en el Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de las personas con discapacidad*”; en México: “*se les adelantó la pensión que reciben para que no tuvieran la necesidad de estar saliendo a retirar dinero o comprar víveres, pues la cifra depositada abarcaba 4 meses en marzo, y otros 4 meses en julio...*” (STPS, 2020); en Argentina se habla acerca del pago de un “bono” (La Nación, 2020)¹⁹ y Chile refiere que se realiza “*por ley*”, es decir, que el apoyo para las personas con discapacidad intelectual está establecido como obligación por parte del gobierno.

También se consultó si al 18 de marzo de 2021 se había “*proporcionado o iniciado al menos un programa de ayuda financiera a las personas con discapacidad que no tuvieran ningún ingreso (por ejemplo, pagos de una suma determinada; medidas de reducción de impuestos, subsidios de bienes, etc.)*” (ONU, 2020), de acuerdo a las respuesta obtenida sólo en Argentina y en Chile se realizó dicha acción²⁰, aunque en Argentina se refiere que estos programas “*No [son] específicamente [para] personas con discapacidad intelectual, pero sí para personas en general con características financieras como las referidas*”, además señalan que son “*pensiones no contributivas, muy bajas, y traen asistencia en salud, ésta tiene diferencia en eficiencia en las distintas provincias, siendo muy deficitaria en las nacionales*”; en el caso de Chile la acción descrita anteriormente se realiza “*por ley*”.

¹⁸ En Brasil, el gobierno otorgó ayudas de emergencia cuyo valor oscilaba entre 600 y 300 reales mensuales, para la población en situación de vulnerabilidad. No fue un beneficio creado específicamente para personas con discapacidad, pero sin duda benefició a las personas con discapacidad durante la pandemia.

¹⁹ <https://www.lanacion.com.ar/economia/quienes-cuando-cobraran-bono-extraordinario-anunciado-anses-nid2344443/>

²⁰ También en Paraguay se brindaron ayudas financieras, pero no específicas para las personas con discapacidad, sino en general para personas en situación de pobreza.

Educación

La educación es un derecho clave hacia la igualdad, que “se refiere a igualdad de medios, oportunidades, capacidades y reconocimiento” (CEPAL, 2020). Es un medio para acceder a otros derechos; asegura oportunidades con los ajustes o adecuaciones necesarios en los espacios, materiales o formatos para la inclusión. También posibilita el desarrollo de capacidades para incorporarse al ámbito laboral y lograr el pleno reconocimiento e inclusión en la comunidad o sociedad, además puede contribuir para la toma de decisiones, incluso para reaccionar o exigir otros derechos ante una omisión o violación de estos.

La educación debe ser articulada de forma accesible en todos sus aspectos para las personas con discapacidad intelectual; desde la política se debe garantizar su acceso; desde los espacios educativos prever que las y los actores involucrados, docentes, estudiantes y personal administrativo, puedan brindar las orientaciones y apoyos necesarios.

La CDPD, la Agenda 2030 y el Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo, colocan como marco jurídico “a las personas con discapacidad en el centro” (CEPAL, 2020), y desde el cual se especifica la importancia de su participación “en el proceso de diseño y ejecución de las políticas públicas, además de enfatizar la necesidad de incluirlas en situaciones de emergencia, de riesgo -incluidas situaciones de conflicto armado-, emergencias humanitarias y desastres naturales” (CEPAL, 2020), por lo cual los Estados deben ocuparse de forma específica de este colectivo.

Según el Informe de seguimiento de la educación en el mundo, 2020, de la UNESCO: Inclusión y educación: todos significan todos, (GEM) 2020,²¹ la UNESCO “muestra que el 40 % de los países más pobres no apoyaron a los estudiantes en riesgo durante la crisis de COVID-19” y “menos del 10 % de los países tienen leyes que ayudan a garantizar la inclusión total en la educación”.

Aunado a lo anterior, el Informe regional sobre América Latina y el Caribe. Inclusión y educación: todos y todas sin excepción²², menciona que “La región se caracteriza por una matriz de la desigualdad social, cuyos principales ejes incluyen el nivel socioeconómico, así como las desigualdades de género, étnicas y raciales, las territoriales y aquellas relacionadas con el ciclo de vida, entre otras. Estos ejes se encadenan, entrecruzan y potencian entre sí y se manifiestan en todos los ámbitos del desarrollo y los derechos, incluyendo la educación”, donde pese a que “la asistencia y conclusión escolar han aumentado de manera continua a lo largo de los últimos veinte años, especialmente en el nivel primario, hay grupos sociales desaventajados que continúan siendo excluidos de la educación. En particular, las barreras al acceso a la educación

²¹ Disponible en: <https://en.unesco.org/gem-report/report/2020/inclusion>

²² Disponible en línea en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374615>

de calidad son aún demasiado altas para las personas con discapacidad, los migrantes y los refugiados, los pueblos indígenas y la población afrodescendiente, afectando de manera más importante a las niñas de estos grupos poblacionales”.

En América Latina se observa que hay un marcado contraste entre las OPD participantes respecto a si se ha o no “proporcionado una orientación clara a las autoridades educativas y escolares sobre el alcance de sus obligaciones y la variedad de recursos disponibles al impartir educación fuera de las escuelas” (ONU, 2020), y si se ha proporcionado “orientación, capacitación y apoyo a docentes en materia de educación inclusiva mediante el aprendizaje a distancia” se encontró que sólo poco más de la mitad de las OPD afirma que el personal de las instituciones educativas cuentan con dicha orientación, ver *Tabla 3*²³.

Tabla 3. Orientaciones a autoridades educativas en América Latina.

Orientaciones a autoridades educativas y escolares en América Latina.	
Argentina	<i>...se implementó desde 2020, con impacto diferente en todo el país, en zonas rurales y urbanas y entre escuelas de gestión estatal y privada, pudiendo ser desde muy buena hasta inexistente.</i>
Bolivia	<i>Decreto de clausura de año escolar. “El Gobierno boliviano dispuso la clausura anticipada del año escolar, que debía extenderse hasta diciembre, principalmente porque los estudiantes de las áreas rurales carecen de acceso adecuado a internet, lo que les impide tener acceso a la educación virtual. Las clases virtuales en las ciudades de Bolivia desvelan el problema de conectividad que tienen muchas familias y la falta de dispositivos suficientes para garantizar los estudios a sus hijos. El ministerio de Educación desarrolló una plataforma virtual. Pero no todos tuvieron acceso. (Resolución 105/2020; Decreto Supremo 4260)</i>
Brasil	<i>El 18 de marzo de 2020, el Consejo Nacional de Educación (CNE) hizo público, en Opinión 05/2020, dilucidando los sistemas y redes educativos, de todos los niveles, etapas y modalidades, ... los Consejos Estatales de Educación de varios Estados y varios concejos municipales de educación emitió resoluciones y / o ... sobre la reorganización ... escuela y ... actividades no presenciales²⁴</i>
Chile	<i>Por ley.</i>

²³ Se presenta la información solo de las OPD que brindaron información al respecto de los dos enunciados señalados, con corte al 18 de marzo de 2021

²⁴ La OPD de Brasil anexa además la siguiente liga: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=14511-pcp005-20&category_slud=marco-2020-pdf&Itemid=30192

Colombia	<i>Desde los primeros meses de confinamiento, el Ministerio de Educación expidió por lo menos 12 directivas dirigidas a las Secretarías de Educación de todo el país, sin embargo, lograr que la información bajará a cada una de las instituciones educativas ha sido un desafío, en el que influye también la carencia de redes de internet en zonas apartadas, se activaron estrategias de educación a través de la radio, la televisión y muchos otros medios. Se dependía también del desempeño de los diferentes actores de la comunidad educativa.</i>
Ecuador	<i>Decretos Ejecutivos emitidos</i>
México	<i>El programa de Aprende en Casa II agregó contenidos accesibles para personas con discapacidad en su página web, y la SEP proporcionó libros de texto gratuitos en braille. Sin embargo, son acciones que no alcanzan a beneficiar a las localidades rurales, ya que no cuentan con acceso a internet, energía eléctrica, etc., además de que la lejanía de sus localidades dificulta el acceso a estos apoyos.²⁵</i>
Nicaragua	<i>“No se cerraron las escuelas públicas durante la pandemia, fue estrictamente voluntario el confinamiento. Mediante alocuciones diarias de la vicepresidenta se informó sobre esta disposición, a través de la radio con cobertura nacional”.</i>
Paraguay	<i>Se emitieron decretos, circulares, se realizaron reuniones ... para facilitar la... información a docentes y familiares.</i> <i>Se habilitó una plataforma digital desde el Ministerio de Educación y Ciencias donde se brindaron algunos recursos para docentes, familiares y alumnos. Se habilitó un espacio para materiales de apoyo a la educación inclusiva. Pero se evidencia por el reporte de familiares y docente que no hay directrices claras de como apoyar a los alumnos con discapacidad.</i>

Fuente: Resultados de encuesta en línea²⁶.

Para la educación en modalidad virtual²⁷ resulta indispensable contar con los recursos tecnológicos para continuar, sin embargo, el 78.57 % de las OPD participantes afirma que no se *ha “garantizado el acceso a Internet para el aprendizaje a distancia y no se ha asegurado que los programas informáticos sean accesibles a las personas con discapacidad, incluso mediante el suministro de dispositivos de asistencia y ajustes razonables”* (ONU, 2020), lo que dificulta para este sector de la población el continuar su capacitación y aprendizaje de forma virtual.

Debe entonces considerarse a las familias de las personas con discapacidad intelectual, los recursos con que cuentan y sus necesidades de adaptación hacia los recursos disponibles para la educación presencial o a distancia, sin olvidar el contexto social de la población que puede o no acceder a ella, por ejemplo, por el acceso diferenciado a Internet.

²⁵ La OPD anexa la liga: <https://yotambien.mx/wp-content/uploads/2020/06/Aprende-en-casa-pcd-.pdf>

²⁶ Dos respuestas han sido omitidas porque están dirigidas sólo a la población en general. Algunas respuestas han sido modificadas en su longitud, se respeta el contenido de la respuesta.

²⁷ En línea.

Respecto a la adecuación de los contenidos académicos y los materiales a utilizar en las clases en línea, se encontró que el 57.15 % de las OPD considera que se han “*desarrollado materiales educativos audiovisuales accesibles para difundirlos a través de diferentes medios para apoyar el aprendizaje a distancia*” (ONU, 2020). Sería conveniente evaluar a corto plazo si en la práctica fueron las OPD quienes desarrollaron los materiales y estrategias de apoyo para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad pudieran continuar sus estudios durante la pandemia.

El contexto de la familia o de sus principales cuidadores es relevante para garantizar el acceso a una educación inclusiva y de calidad; sin embargo, se ha encontrado que en América Latina solo el 18.75 % de las OPD reportan que los gobiernos proporcionaron “*orientación y apoyo a distancia a familiares y cuidadores para ayudarles a instalar el equipo necesario y apoyar el programa de educación de sus hijos e hijas con discapacidad*” (ONU, 2020).

Los gobiernos deben comprometerse a crear políticas y programas de capacitación hacia las familias, con el objetivo de apoyarlas en el aprendizaje de sus familiares con discapacidad, estableciendo un canal de comunicación que permita coordinar esfuerzos con las familias, principalmente para la educación temprana de niños y niñas con discapacidad.

Salud

En seguimiento al artículo 25 de la CDPD, que especifica que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin ningún tipo de discriminación y, en concordancia con el artículo 11, que establece que se debe garantizar su seguridad y protección ante una emergencia humanitaria (CDPD, 2007) como la actual pandemia; los Estados Parte se comprometieron a garantizar su salud y ofrecer una atención de la máxima calidad posible.

A pesar de lo anterior se ha encontrado que sólo el 35.71 % de las OPD, poco más de la tercera parte de las encuestadas, considera que en sus gobiernos se han identificado y removido “*las barreras al tratamiento, incluyendo garantizar entornos accesibles (hospitales, instalaciones de pruebas y de cuarentena), así como la disponibilidad y difusión de información y comunicaciones sobre la salud en modos, medios y formatos accesibles*” (ONU, 2020); por ello se observa que no ha habido una atención prioritaria en la adecuación de los servicios de salud, lo que incide en que sean una población aún más susceptible a contagiarse de COVID-19, pues son más vulnerables a tener diversas comorbilidades (CEPAL, 2020), por lo que su atención, tratamiento y rehabilitación, demanda medidas de atención prioritarias en el actual contexto para garantizar su derecho a la salud.

Para brindar una atención incluyente y de calidad, el gobierno debe garantizar “*actividades de capacitación dirigidas a las personas trabajadoras de la salud, para prevenir la discriminación*”

basada en prejuicios contra las personas con discapacidad” (ONU, 2020), ocho organizaciones de la región respondieron que el gobierno había llevado a cabo dichas actividades para los trabajadores de la salud, mientras que en 3 países no se brindó información al respecto. Los países que sí han desarrollado actividades se presentan en la Tabla 4.

Tabla 4. Actividades de capacitación dirigida a las personas trabajadoras de la salud. Países que presentan información sobre el tema en la encuesta realizada.

Actividades de capacitación dirigida a las personas trabajadoras de la salud.	
Brasil	La atención de la salud ya brinda esta formación a los profesionales de la salud, característica del Sistema Único de Salud - SUS.
Bolivia	Se realizaron varios decretos al respecto.
Chile	Por ley.
Colombia	A través de los comunicados y circulares expedidas por la dirección respectiva del Ministerio de Salud encargada de los temas de discapacidad.
México	La Secretaría de Salud, en colaboración con organismos gubernamentales y asociaciones civiles, elaboraron la Guía para la protección de la salud de las personas con discapacidad en el contexto de COVID, que establecía un conjunto de medidas básicas para proteger la salud de la población con discapacidad durante la actual emergencia sanitaria, sin embargo, no se tiene registro de que haya sido implementada para generar una atención incluyente en los servicios de salud públicos y privados.
Nicaragua	Se realiza desde el programa “Todos con Voz”, instancia que tiene estructuras comunitarias y que, si bien tiene una mirada asistencial, ha realizado una importante labor dentro de las instituciones públicas en cuanto a articulación en pro del cumplimiento al derecho de las personas con discapacidad intelectual.
Paraguay	La Senadis realizó por medio de sus diversas direcciones y áreas, capacitaciones y acompañamientos a médicos y enfermeras en situaciones específicas para garantizar el trato adecuado a pacientes con discapacidad
Uruguay	Se había hecho alguna capacitación por medio de un programa de Naciones Unidas, previo a la pandemia.

Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Referente al seguimiento en el tratamiento y medicación de las personas con discapacidad intelectual que lo necesitan por condiciones de salud, el 71.42 % de las OPD participantes reportaron que los Estados no habían asegurado *“el suministro y el acceso continuos a medicamentos de las personas con discapacidad durante la pandemia”* (ONU, 2020). Por ejemplo, a pesar de que la organización de Colombia afirmó que en su país se había asegurado dicho suministro, también reportó: *“las familias que hemos consultado... han reportado que han recibido los medicamentos de sus hijos directamente en sus casas, en los momentos críticos de la pandemia y el confinamiento, sin embargo, hay ... familias que no se encuentran registradas aún en los servicios médicos y, también migrantes que se les dificulta mucho poder acceder a la atención”*, lo que expone la desigualdad en el acceso a los servicios de salud, al no asegurar este derecho para todos los grupos de la población.

En este contexto el 42.85 % de las OPD participantes de la región identificaron que en sus países, posterior a la pandemia, se había prohibido *“la denegación de tratamiento por motivos de discapacidad”* y derogado *“las disposiciones que impiden el acceso al tratamiento, necesidades de apoyo, evaluaciones de calidad de vida o cualquier otra forma de sesgo médico contra las personas con discapacidad”* (ONU, 2020), incluso dentro de las directrices para la asignación de recursos escasos (como los respiradores o el acceso a los cuidados intensivos).

En relación con el diagnóstico temprano o pertinente del COVID-19 para personas con discapacidad intelectual, se encontró que el 92.85 % de las OPD reportan que no se ha asegurado *“la realización de pruebas prioritarias a las personas con discapacidad que presentan síntomas”* (ONU, 2020), y se detectó que sólo en Chile se han proporcionado por *“decreto y reglamento”* del Estado.

Al dar seguimiento al artículo 31 de la CDPD, que alude a que las personas con discapacidad intelectual sean consideradas en los censos y en la investigación estadística, el 78.57 % de las organizaciones reportan que en su país no se ha promovido *“la investigación sobre el impacto que tuvo el COVID-19 en sus vidas”*(ONU, 2020).

También se observó que menos de la cuarta parte de los Estados Parte referidos en el informe, se ha preocupado por dar seguimiento al derecho a la salud de las personas con discapacidad intelectual, pues de acuerdo con los resultados obtenidos, más de la mitad de los países participantes no han brindado servicios de salud incluyentes, ni los han tomado en cuenta como un grupo prioritario.

Prevención contra las violencias

Una vida digna para las personas con discapacidad intelectual implica el pleno ejercicio de sus Derechos Humanos. Cada uno de los apartados previos constituye una estructura articulada: la política, la economía, la educación, y la salud, que debe considerarse en forma integral y no aislada. Estas dimensiones configuran diversos espacios inclusivos o excluyentes para las personas con discapacidad intelectual y cada espacio es una construcción social; los hogares, las escuelas, las instituciones, los estados, los países o las regiones.

El diseño de políticas incide en el acceso a la economía, éstas inciden en la posibilidad de acceso a la educación (escuelas), que redundan en el conocimiento y posteriormente en la incorporación al ámbito laboral (instituciones, empresas), derivado de ello al acceso a la salud con o sin seguridad social (hospitales, servicios de rehabilitación). Esta articulación de acceso a los derechos permite construir y consolidar diversos recursos individuales y familiares para participar en igualdad de condiciones y oportunidades en nuestra sociedad, en los diversos espacios, en la familia, en la comunidad y en las instituciones.

Por lo anterior es importante analizar los diferentes espacios como construcciones sociales para generar alternativas proactivas de prevención y promoción y no de reparación de los Derechos Humanos debido a las violencias en contra de las personas con discapacidad intelectual.

Sobre la prevención, al consultarse en la región de América Latina si se ha “concientizado y proporcionado capacitación sobre el riesgo de violencia que corren las personas con discapacidad, en particular las mujeres y las niñas y promover redes de apoyo, incluido el fomento del apoyo entre pares” (ONU, 2020), el 35.71 % de las OPD presentan información respecto a acciones dirigidas en forma específica para mujeres y niñas con discapacidad²⁸. Bolivia mencionó que “para evitar la violencia contra la mujer para toda la población de Bolivia, hubo pronunciamientos por autoridades nacionales y locales; Decreto Supremo de modificación y complemento de otros decretos para reforzar los mecanismos de prevención, atención y protección a mujeres en situación de violencia”.

Brasil refiere la “recomendación 31, del 30 de abril de 2020, de la directiva del Consejo Nacional de Salud dirigida al Ministerio de la Mujer, Familia y Derechos Humanos: (...) 3. Ofrecer una variedad de plataformas de comunicación accesibles, denominadas teléfonos, texto mensajes, redes sociales y correos electrónicos, para que las personas con discapacidad, especialmente niñas y mujeres, puedan denunciar casos de violencia intrafamiliar y reciban la debida atención; y, 4. Divulgar públicamente los datos de las notificaciones presentadas al Dial 100 y 180, categorizando la información para identificar casos de violencia perpetrada contra personas con discapacidad, considerando también género, raza y edad”.

²⁸ Lo que implica que falta mucho para lograr prevenir la violencia de mujeres y niñas con discapacidad.

Con relación a si se ha *“concientizado y proporcionado capacitación sobre el riesgo de violencia que corren las personas con discapacidad, en particular las mujeres y las niñas con discapacidad”* (ONU, 2020), Nicaragua señaló que sí y menciona como evidencia el *“Programa ‘Todos con Voz’: Atención integral a las personas con discapacidad y su núcleo familiar, Gabinetes de Familias en los diversos distritos y municipios del país”*. Argentina mencionó al respecto que *“hay una línea para internaciones de personas con discapacidad (ANDIS) (con eficacia no corroborada)”*.

Sobre el seguimiento de las personas con discapacidad intelectual, en Brasil, Nicaragua y Perú se ha organizado *“el monitoreo de su situación, en particular de las que viven aisladas, mediante el establecimiento proactivo de contactos, incluso a través de redes comunitarias y voluntarias.”* (ONU, 2020), un ejemplo de ello fue *“la Red de voluntarios para llamadas de monitoreo, sin embargo, se menciona que ‘al no tener data’²⁹ completa no se alcanzó al total de la población”*; en Ecuador se refirió que existió una acción *“Plan Toda una vida”*.

En lo anterior se observa que menos de la mitad de los países, de las OPD encuestadas, han dado un seguimiento oportuno a las personas con discapacidad intelectual y sus necesidades, sin embargo, estas acciones para dar apoyo y contención aún requieren generar mayor difusión para atender a este sector de la población.

Respecto a la protección para personas con discapacidad intelectual en América Latina, se consultó a las OPD si sus países y gobiernos han asegurado *“que los mecanismos de denuncia, las líneas telefónicas de urgencia, los refugios de emergencia y otras formas de asistencia sean accesibles e incluyan a las personas con discapacidad”* (ONU, 2020), se observa que el 64.28 % afirman que se han asegurado los mecanismos de denuncia; poco menos de dos terceras partes, lo que identifica un área de oportunidad que debe afianzarse y que evidencia en su práctica la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

La evaluación de los espacios como inclusivos o excluyentes puede realizarse desde la información del presente apartado; para ello, pueden analizarse las omisiones o violencias hacia las personas con discapacidad intelectual, en detrimento de sus derechos, como resultado de la falta de regulación, política, económica, educativa o sociocultural y la urgente atención y demanda de inclusión plena de ellas en la sociedad desde la política pública y, desde un enfoque de Derechos Humanos. En dicho contexto, el espacio regulado desde las políticas, programas y espacios como las instituciones de salud, de educación o de toma de decisiones, debe considerar a las personas con discapacidad para promover su participación e inclusión sin discriminaciones ni violencias en todos los espacios, tiempos y contextos.

²⁹ Datos.

Consideraciones finales a partir de los resultados de las OPD

A partir de la información obtenida se recomienda analizar las prácticas en diversos ámbitos, con el objetivo de identificar y evitar restricciones que, en forma directa o indirecta, afecten u obstaculicen, en el presente y futuro, el ejercicio de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad intelectual.

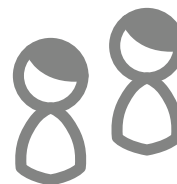
Se sugiere analizar la capacidad de recuperación de las OPD que, como actores sociales especializados, proveen atención, servicios, apoyos y programas en favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de evitar la pérdida de estas redes de apoyo así como su experiencia; también se recomienda consolidar estrategias de colaboración, para recuperar información relevante para el monitoreo y evaluación del cumplimiento de las obligaciones del Estado de acuerdo con lo previsto en la CDPD y, con base en esta información generar orientaciones o recomendaciones para la defensa, promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, ya que en seguimiento al artículo 4 de la CDPD *“los Estados Parte tienen el compromiso de asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los Derechos Humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación...”*.



IMPACTO DEL COVID-19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



IMPACTO DEL COVID- 19 EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



*“Si vemos la forma de que en algún decreto se pueda modificar o incluir y tratar de que este sector de discapacidad intelectual sea escuchado y respetado. Están todas las discapacidades, pero la intelectual falta que tenga mayor participación”
Persona con discapacidad intelectual. Paraguay³⁰*

Según datos de 2014 *“En América Latina residen más de 70 millones de personas con discapacidad”* (CEPAL, 2020); niñas, niños, adolescentes, personas adultas en multiplicidad de contextos, con características y necesidades diversas, en contextos sociales diferentes; por lo que algunos grupos están más expuestos a discriminaciones que *“se potencian según género, edad, lugar de residencia, condición socioeconómica, étnico-racial y estatus migratorio”* (CEPAL,2020).

Esta diversidad de contextos se ha analizado en el presente informe a partir de la intersección, herramienta analítica que contribuye a visibilizar la existencia de diferencias³¹ que pueden acentuar una situación de desventaja y de afectación a los derechos humanos de ciertos sectores de la población. La mirada interseccional *“permite generar un análisis donde se entrecruzan (...) las causas y los efectos de los problemas, así como los derechos que se vulneran e impiden el desarrollo humano”* (USAID,2020).

Desde la información obtenida, se orienta la atención en las personas con discapacidad intelectual como sujetos de derechos, se hace énfasis en su contexto, si viven en localidades urbanas o rurales y la situación familiar que incide en su desarrollo, por ejemplo en el ámbito educativo.

³⁰ Aportación de personas con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Qué ideas le pueden dar al gobierno para que durante esta pandemia las personas con discapacidad intelectual puedan estar incluidas en todas sus acciones?

³¹ Como la edad, la discapacidad, la etnia, la condición socioeconómica, por mencionar algunas.

En el acceso a la educación, las personas con discapacidad intelectual en contextos rurales o de grupos indígenas poseen menor acceso a recursos económicos y/o tecnológicos (computadora o internet); por lo que las estrategias dirigidas para incidir en la promoción, protección y ejercicio de sus derechos deben considerar estos contextos diferenciados, que además inciden en distintas situaciones de discriminación y desigualdad como son:

- Los estereotipos que centran la responsabilidad en las personas con discapacidad y no *en las barreras sociales del entorno y la comunidad, como establece el Modelo Social de la Discapacidad.*
- Políticas, programas y medidas dirigidas a la población en general que omiten la diversidad y las distintas necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.
- La ausencia de datos en censos de personas impactadas por la pandemia a la fecha, que falta al Artículo 31 de la CDPD, lo que también incide en la poca o nula visibilización de la población con discapacidad intelectual.



Respecto a la ausencia de información, hay casos excepcionales en donde se procura cumplir con el artículo 31, ejemplo de ello es el caso de Chile, que incorporó desde 2004 la medición sobre la discapacidad a partir del CIF³², que identifica con mayor certeza a la población con discapacidad, que pasó de 300 mil a 3 millones 300 mil personas con discapacidad; esto permite evidenciar *“que aunque la población con discapacidad es mayor que la población indígena y que la población adulta mayor de nuestro país (...) la atención pública que tienen las personas con discapacidad es menor que la atención que tienen las personas indígenas y adultas mayores”* (UNICEF,2004). Gracias a este tipo de estadísticas se visibilizó la falta de atención previa hacia las personas con discapacidad intelectual, pero además permitió al gobierno implementar iniciativas y acciones en favor de este colectivo.

Además de las estadísticas, es de vital importancia identificar las barreras del entorno, que no son siempre físicas o tangibles, por ejemplo: actitudes sociales negativas, ausencia de políticas y legislaciones apropiadas, o armonización para garantizar la inclusión plena de las personas con discapacidad intelectual y reiterarse que la eliminación de estas barreras no es una concesión social, sino la promoción, protección y ejercicio de derechos, con el fin de producir espacios incluyentes y materiales adecuados y suficientes para todas las personas con discapacidad intelectual.

Datos de la población encuestada

Características generales de las personas con discapacidad intelectual

De las personas con discapacidad intelectual encuestadas, el 72.16 % refirió pertenecer o asistir a alguna organización que trabaja en favor de las personas con discapacidad intelectual, lo cual les permite opinar acerca de las acciones que se realizan en su país en instancias públicas y privadas. De ellas, el 91 % viven en localidades de tipo urbano y el 9 % en localidades rurales³³, lo que puede deberse a una desigualdad en el acceso a la tecnología y a la información, ya que la encuesta se llevó a cabo en una plataforma digital.

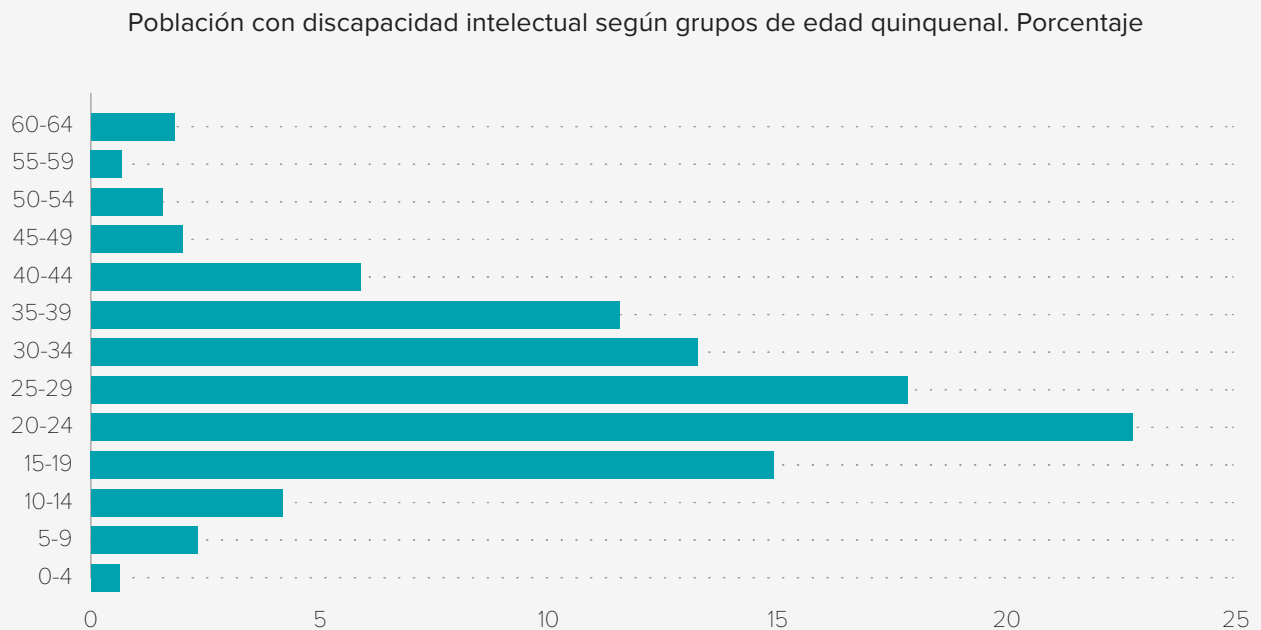
De las respuestas registradas, 51 % pertenecen a hombres con discapacidad intelectual y 49 % a mujeres con discapacidad intelectual, entre los que se encuentran personas adultas,

³² CIF se refiere a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la de la Salud de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS). El concepto de funcionamiento hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. Disponible en línea en https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

³³ La investigación realizada no tuvo en cuenta otros aspectos, como el tema de etnicidad, sin embargo se reconoce la importancia del tema que debe abordarse en investigaciones futuras toda vez que la pertenencia a un grupo étnico incide o generan contextos diferenciados que acentúan la desigualdad para las personas con discapacidad.

adolescentes, niñas y niños. A nivel regional la población de mayor prevalencia es de 20 a 24 años, que representa el 23.08 % de la población encuestada, de 25 a 29 años con el 17.95 % y el grupo de 15 a 19 años, el 15.02 %, ver Gráfica 1.

Gráfica 1. Personas con discapacidad intelectual, grupos de edad.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Respuesta a la pregunta ¿Qué discapacidad tienes?

De acuerdo con el enfoque del Grupo de Washington³⁴, la limitación o desempeño alude a una lista relacionada con el grado de dificultad para realizar actividades como recordar o concentrarse, caminar, subir o bajar escaleras y para atender el cuidado personal, entre otras. En la población

³⁴ Este enfoque pretende “proporcionar información básica necesaria sobre la discapacidad... comparable a nivel mundial” (ONU,2012), “orientar la preparación de una lista breve de mediciones de la discapacidad..., con el objetivo ... de facilitar las decisiones políticas sobre la igualdad de oportunidades” (ONU, 2011). La lista incluye preguntas sobre seis aspectos funcionales básicos: “vista, oído, capacidad de caminar, facultades cognitivas, autosuficiencia para el cuidado personal y comunicación.” (ONU, 2011), para mayor referencia puede consultarse <https://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>

encuestada predominan las siguientes respuestas de mayor a menor prevalencia: para recordar o concentrarse; para recordar o concentrarse y para hablar; para hablar; para recordar o concentrarse, para bañarse y para hablar; para caminar; para ver; para ver y para recordar o concentrarse. Lo anterior permite identificar los apoyos que las personas con discapacidad requieren de acuerdo con sus necesidades y que la sociedad debe brindar, así como las barreras que pueden presentarse y deben eliminarse para garantizar su inclusión y con base en ello generar políticas e iniciativas para el libre ejercicio de sus derechos.

Cabe resaltar que al utilizar la lista breve, desde el enfoque del Grupo de Washington, el 24 % de la población encuestada señaló la respuesta Otro³⁵ se observa la necesidad de reflexionar sobre los instrumentos existentes para visibilizar a la población con discapacidad intelectual desde su autoidentificación.

A mayor detalle, se observó un mayor porcentaje de respuesta abierta que refiere: personas con discapacidad intelectual con el 14 % y Síndrome de Down con el 10 %, siendo Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, México, Paraguay, Perú y Uruguay los países en donde se registró principalmente lo anterior.

En Colombia el 8 % de la población mencionó Síndrome de Down, mientras que en Perú y Uruguay, el 10 % de la población también lo refirió.

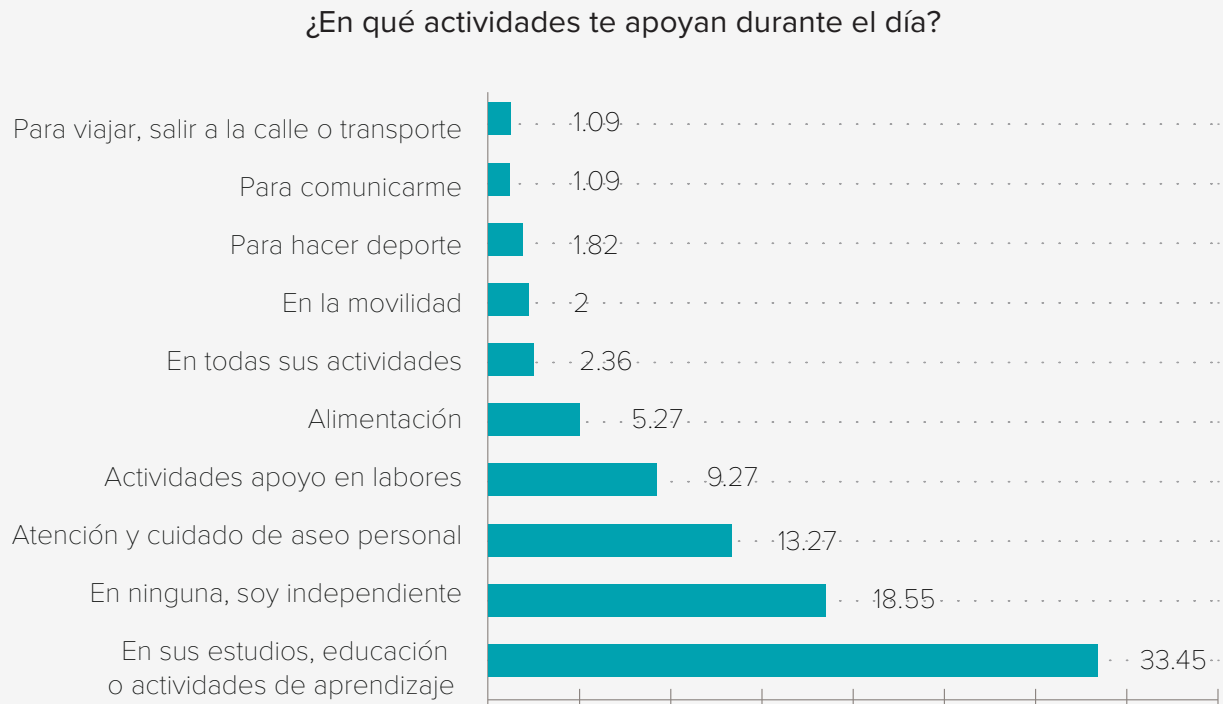
Actividades en las que requieren apoyo en la vida diaria

Las actividades en las que las personas con discapacidad requieren apoyos tienen una multiplicidad de escenarios relacionadas con su edad y necesidades específicas, por ejemplo, el 33.45 % requiere en sus estudios o actividades de aprendizaje, el 13.27 % en su cuidado y aseo personal, el 9.27 % en labores domésticas, el 5.27 % para su alimentación, el 2.36 % requiere apoyo en todas sus actividades diarias y el 18.55 % manifiesta no necesitar ayuda, ya que se desempeña de forma independiente. *Gráfica 2.*

Cabe resaltar que el 72.16 % de la misma población encuestada, previo al contexto de la pandemia, refirió pertenecer o asistir a alguna organización que trabaja en favor de las personas con discapacidad intelectual, en donde se les brindaban diversos servicios y apoyos especializados, varios de los cuales recayeron en las familias, en particular en mujeres.

³⁵ Se resaltan los mayores porcentajes obtenidos de las respuestas a la pregunta ¿Qué discapacidad tienes? A partir de ello se sistematizaron las respuestas abiertas obtenidas en la Encuesta en línea dirigida a personas con discapacidad intelectual.

Gráfica 2. Principales actividades en que apoyan a las personas con discapacidad intelectual



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Lo anterior permite reflexionar sobre las necesidades de este colectivo durante la pandemia y los ajustes que han sido, o no, realizados por los gobiernos, y a partir de ello incidir en la atención de las actividades y trabajo no remunerado que, en este contexto sanitario y de confinamiento social, ha sido realizado por las familias.

Será preciso también, analizar el apoyo de los familiares en las actividades que pueden haber influido en la tasa de contagios en personas con discapacidad intelectual registrada más adelante, por ejemplo, al intervenir en el cuidado y aseo personal o en la alimentación, que requiere contemplar las medidas de higiene necesarias para la protección de su integridad.

Lo antes expuesto permite reiterar la urgente necesidad de un sistema de capacitación referente al cuidado personal de este colectivo, y llamar la atención al Estado para abrir espacios que ofrezcan el apoyo a ellos, como las OPD, además la apertura de los lugares que brindan trabajos remunerados para fomentar la independencia y participación de las personas con discapacidad intelectual en sus comunidades.

Política

Cada país diseña, desarrolla e implementa sus propias políticas que pueden incluir o excluir a las personas con discapacidad intelectual. S. Meresman y H. Ullmann señalan que *“A fin de lograr un acceso universal a ingresos... capacidades, servicios públicos y sociales... para la garantía de derechos y niveles de bienestar..., las políticas deben adoptar una doble perspectiva ... cumplir el principio de universalidad en el acceso a los servicios sociales desde un enfoque de derechos y, ... ser sensibles a las diferencias y especificidades de cada grupo, buscando superar activamente las brechas y desigualdades vigentes, para ‘que nadie se quede atrás’”(CEPAL,2020)*

El artículo 9 de la CDPD establece que los Estados Parte se comprometen a adoptar medidas para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a igualdad de condiciones; a un entorno físico, transporte, información y comunicaciones (deben considerarse las nuevas tecnologías), espacios y servicios públicos incluyentes, que tengan todas los ajustes y medidas pertinentes para un fácil acceso y uso.

El análisis realizado recupera los testimonios de las personas con discapacidad intelectual respecto a si el gobierno realizó acciones e implementó programas que incluyan y tengan las adaptaciones necesarias para este sector de la población, en concordancia con el artículo mencionado, en particular en el acceso a la información dado el contexto de la pandemia y la necesidad de contar con datos actualizados y veraces.

Las personas con discapacidad intelectual de algunos países concuerdan en que las acciones por parte del gobierno han sido escasas en cuanto a su protección y cuidado, por ejemplo, en Bolivia se menciona que *“no se hizo nada y muchos se enfermaron en su casa”*, en Ecuador se manifiesta que *“el gobierno los tiene de aquí para allá, el gobierno no se ha preocupado y, no hay suficiente accesibilidad”*.

También se encuentran testimonios respecto a las acciones a su favor, por ejemplo en México se recuperó el siguiente: *“el gobierno cuando estábamos enfermos nos mandó unas tarjetas de ayuda económica y unas despensas, también nos estuvieron llamando seguido para preguntarnos cómo estábamos y en que más ayudaban”*. Otro ejemplo se encuentra en Chile, en el que manifiestan un trato prioritario: *“el gobierno decía que la gente con discapacidad o alguna enfermedad crónica tenían que vacunarse, entonces yo me vacuné”*.

Información accesible por parte del gobierno acerca de la pandemia por COVID-19

A nivel regional, el 86.3 % de la población encuestada indica que el gobierno de su país *ha brindado información y noticias acerca de la pandemia*, mientras que el 8.1 % considera que no; en este sentido México destaca como el mejor escenario, donde 96 % de las personas encuestadas indica que el gobierno ha brindado información, y con el porcentaje más bajo se encuentra Nicaragua, donde sólo el 64 % de la población indica que el gobierno de su país brindó información y noticias acerca de la pandemia, ver *Tabla 5*.

Tabla 5. Países que han proporcionado información acerca de la pandemia, ordenados de mayor a menor porcentaje.

País	Porcentaje
México	96 %
Ecuador	94 %
Argentina	93 %
Uruguay	92 %
Chile	90 %
Colombia	90 %
Bolivia	88 %
Brasil	88 %
Perú	88 %
Paraguay	66 %
Nicaragua	64 %

Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Sin embargo, brindar a la población información y noticias no implica que éstas sean accesibles para todos, por ejemplo, solo el 62 % de la población de la región considera que ésta “sí es accesible y comprensible”, mientras que el 15 % no la considera así y el porcentaje restante refiere que desconocen si lo es o no.

Los países con el más alto porcentaje de población que considera a la información “accesible” para las personas con discapacidad intelectual, son Bolivia, Colombia y Uruguay, con el 82 %, 74 % y 70 %, respectivamente, mientras que en Paraguay, Perú y Ecuador, solo el 50 % tiene esa percepción.

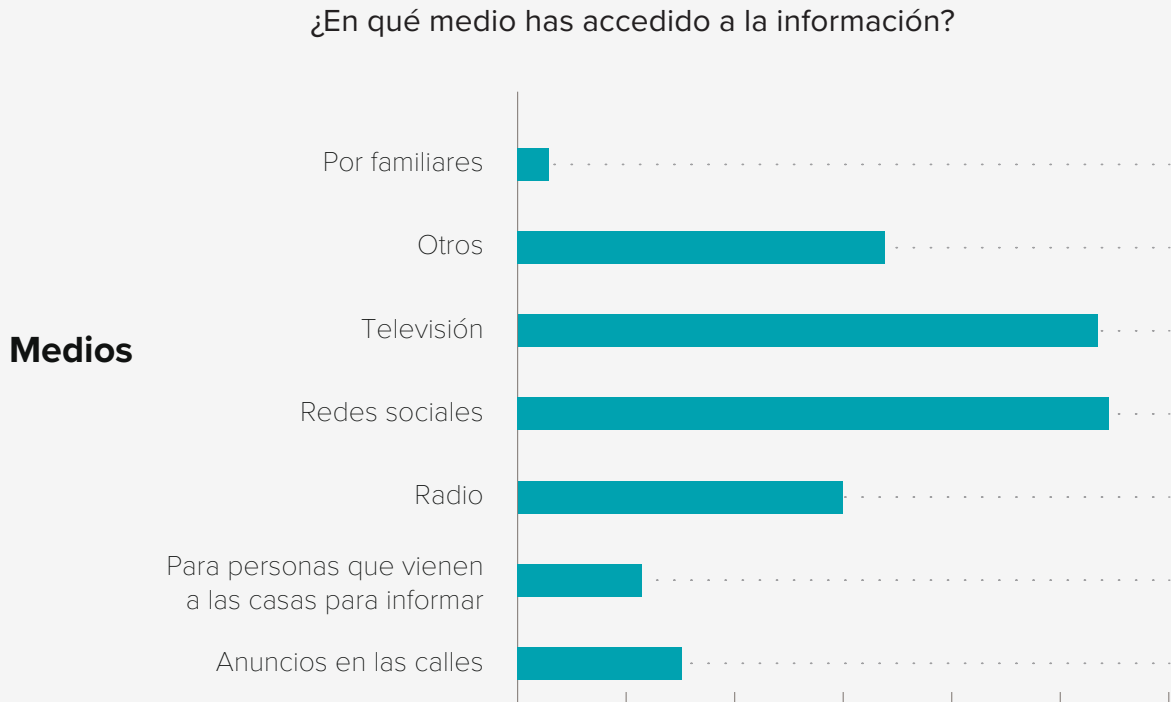
De los países en los que se registran los mayores porcentajes de información poco accesible, se encuentran Ecuador con 26 % y México con 24 %; contrastando con el porcentaje que refiere a México como uno de los países que brinda más información, al profundizar el análisis se observa que el brindar la información no implica que sea accesible y funcional para todos.

Los porcentajes respecto a la información y su accesibilidad son muy significativos si se considera que en el artículo 19 de la Declaración de los Derechos Humanos se incluye el derecho a recibir información y la CDPD señala en su preámbulo la importancia de la accesibilidad a la información y a las comunicaciones. Lo anterior evidencia la necesidad de realizar ajustes en el desarrollo y difusión de la información y las noticias para garantizar la accesibilidad para las personas con discapacidad intelectual.

Medios de comunicación consultados

En los 11 países de América Latina, los principales medios a través de los cuales la población encuestada ha accedido a la información, durante la pandemia por COVID-19, han sido las redes sociales, con el 27.33 % y la televisión, con el 26.71 %, el 16.77 % menciona acceder a la información a través de “Otros” medios, predominando en esta categoría los comunicados de sus escuelas u organizaciones mediante los cuales obtienen mayormente información, ver *Gráfica 3*.

Gráfica 3. Medio a través del que las personas con discapacidad intelectual han accedido a la información.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Identificar los medios de comunicación a partir de los cuales las personas con discapacidad intelectual acceden a la información es muy relevante, ya que la veracidad de la información, en la mayoría de los casos, recae en su fuente. Por ejemplo respecto a la información desglosada por país, en Uruguay, Perú, Nicaragua y Ecuador, el 75 % de las personas con discapacidad intelectual obtenía información de vecinos, familiares ajenos al hogar, grupos de WhatsApp y redes sociales, mientras que en Paraguay y Chile, el 67 % menciona que obtuvieron la información de organizaciones, escuelas o personas. A lo anterior hay que agregar que la información obtenida a partir de comunicados oficiales por instancias establecidas o reconocidas puede ser más confiable que la obtenida mediante redes sociales, por la rigurosidad o verificación de la procedencia de sus noticias o datos.

En Brasil y México se evidencia aún con mayor fuerza esta tendencia, donde el 100 % de las personas con discapacidad intelectual obtiene su información a través de organizaciones, escuelas o personas. Esto acentúa la importancia de la vinculación e inclusión de las personas con discapacidad intelectual en su comunidad, para acceder a información veraz y confiable, de manera práctica; y resalta la relevancia de la labor de las OPD, escuelas e instituciones, que generan estos canales de comunicación.

De acuerdo con los resultados obtenidos, puede afirmarse que los principales obstáculos para la accesibilidad de la información para las personas con discapacidad intelectual encuestadas son:

- La falta de medios de comunicación en formatos accesibles para las personas con discapacidad
- La escasa información accesible para las personas con discapacidad intelectual por parte del gobierno, en particular en sus sitios o páginas oficiales³⁶.
- La relevancia que se le da a las fuentes de información no oficiales, como redes sociales.

Cabe mencionar, que en los resultados obtenidos incide el contexto social de las personas encuestadas y la accesibilidad a medios digitales y de la información misma³⁷, ya que para algunas personas con discapacidad intelectual resulta más fácil la comunicación directa -informarse por comentarios o experiencias de sus familiares o conocidos-, que mediante comunicados a través de noticias, informes o medios realizados sin los ajustes necesarios para su inclusión y que en ocasiones se encuentran en páginas o medios poco accesibles para ellos.

Economía

Contexto familiar, económico y laboral

En América Latina el 97.64 % de las personas con discapacidad intelectual encuestadas vive con algún familiar, mientras que el 2.36 % refirió vivir en un hogar o institución aparte.. La falta de registros de personas con discapacidad intelectual que vivan solas o con alguien externo a su familia, es importante para incidir a corto plazo en el fortalecimiento de la vida independiente de este colectivo, sin embargo, puede deberse a que derivado de la pandemia debieron regresar a casa de sus padres, madres o familiares, dado que su autonomía económica pudo haberse modificado por un cambio en su situación laboral. También puede considerarse el que nunca han sido independientes ni desempeñado una actividad laboral, ya sea por sobreprotección de la familias -derivada de estereotipos- o la falta de preparación y capacitación que ha impactado en la posibilidad de acceso a la vida independiente e inclusión laboral. Esta información resultará relevante para generar estrategias que fortalezcan su autonomía e independencia, dado que la pandemia de COVID-19, implica reconocer que las personas con discapacidad intelectual deben tener una mayor autonomía en caso de pérdida de un familiar o sus familiares responsables o tutores legales.

³⁶ Debe recordarse que los formatos y medios son relevantes, además existe pautas de Accesibilidad para el contenido web (WCAG).

³⁷ Incluida la importancia de garantizar el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías e Internet.

Al analizar la desagregación por sexo respecto a la persona a cargo del hogar en que viven las personas con discapacidad intelectual, a nivel regional, se encuentra un elevado porcentaje de hogares a cargo de mujeres, 82.59 %, que se ocupan de las tareas de cuidado y del trabajo del hogar, madres, abuelas, tías o hermanas; lo que permite inferir que el trabajo doméstico y de cuidados se concentra en ellas e impacta en su uso del tiempo y en el desempeño de actividades económicas productivas o laborales, que les permitan fortalecer su autonomía económica.

Con relación al tiempo y espacio personal de las familias se han hecho múltiples ajustes para llevar a cabo las actividades diarias, por ejemplo, para asistir a clases virtuales, continuar con el trabajo y agregar a la rutina las tareas de cuidado, atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Resulta relevante mencionar que estos ajustes se ven obstaculizados ya que algunas familias no cuentan con suficiente espacio, por ejemplo, 44.32 % de sus viviendas cuentan con dos cuartos para dormir y, el 65.9 % de la población encuestada pertenece a una familia con más de tres integrantes; lo que además visibiliza la baja posibilidad de tener momentos de privacidad que inciden en situaciones de estrés, ansiedad o angustia en las personas con discapacidad y sus familiares, además de incidir en la dinámica familiar, en su comunicación y en su interacción.

Independencia y actividad laboral de las personas con discapacidad intelectual

De acuerdo con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se alude al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad como la “libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad”.³⁸ Por ende se alude al derecho a elegir sistema de vida, la posibilidad de decidir su lugar de residencia por ejemplo o las actividades y rutina, la personalidad y capacidad jurídica, la prohibición de la privación de libertad, por ejemplo lo referido a la institucionalización forzada.

Sin embargo esto se ha visto obstaculizado por diversas barreras sociales a las que se enfrentan ejemplo de ello es el que en múltiples ocasiones son infantilizadas por su discapacidad o se les considera ‘incapaces’ para realizar actividades lo que deriva en su exclusión en la toma de decisiones respecto a su vida, en la de su familia o comunidad, y en diversas actividades.

La independencia de una persona con discapacidad intelectual implica que sea participe en las decisiones que le atañen, por ejemplo, cuando escoge el lugar donde quiere estudiar o laborar³⁹, como manejar su economía, acerca de cuándo y cómo ejercer su sexualidad, estado civil, en general de como ejercer libremente sus derechos; todo ello con los ajustes y apoyos necesarios que requieran lo que se encuentra previsto como derecho el acceso a servicios de asistencia y de apoyo individualizado, recursos y tecnologías auxiliares, la asistencia personal de distintos niveles y para distintos aspectos, determinadas por las propias necesidades y decisiones de la persona con discapacidad.

³⁸ Observación General número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, CRPD/C/GC/5, 27 de octubre de 2017.

³⁹ De igual manera se considera la accesibilidad a servicios e instalaciones en los diferentes espacios incidirá en esta independencia: el acceso a espacios como hospitales, escuelas; a medios de comunicación, medios de transporte, etc.

De acuerdo con los resultados de la encuesta realizada durante el primer trimestre de 2021 el 2.36 % de las personas con discapacidad intelectual vivieron en un centro de cuidados, asilo, residencia, casa hogar, o casa de día, el 38.46 % por decisión propia, mientras que el 61.53 % por decisión de sus familiares, los países en donde se presenta esta información son Nicaragua, Argentina, Paraguay, Uruguay, Ecuador y México, de las personas con discapacidad intelectual que no viven con sus familiares el 61.53 % son mujeres, con edades diferenciadas pero en general mayores de 15 a 19 años.

En los resultados a nivel regional se observa que la edad promedio de las personas con discapacidad intelectual participantes es de 27 años, por lo que se pensaría que este grupo poblacional estaría realizando actividades laborales, o bien capacitándose para desempeñarlas y con ello fomentar su autonomía, sin embargo, las mayores cifras se ubican en la actividad “estudiar”, Ecuador es el país con el mayor porcentaje, con 20.35 %, seguido de Colombia con el 13.27 %, Bolivia con el 11.50 % y Paraguay con el 10.18 %.

Los países con un mayor porcentaje de las personas con discapacidad intelectual que desempeñan una actividad laboral remunerada son Argentina, Bolivia, Chile, Ecuador y, Perú, lo que puede incidir en su autonomía económica⁴⁰, su acceso a la educación, a la salud, a terapias médicas, que influye en su calidad de vida.

*“Yo antes trabajaba pero me obligaron a tomar licencia no sé hasta cuándo. Me guardan el puesto pero sin goce de sueldo”
Persona con discapacidad intelectual. Argentina⁴¹*

De acuerdo con los resultados obtenidos solo 25 % de las personas con discapacidad intelectual continúan en sus empleos, una cuarta parte de la población con discapacidad intelectual encuestada, mientras que los que ya no laboraron por despido, cierre de negocios u otra razón, representan 31 %, el 30 % manifiesta nunca haber trabajado o, desempeñar otras actividades en casa como labores domésticas⁴². Los registros indican que la mayor parte de las personas con discapacidad intelectual encuestadas trabajan en la iniciativa privada, el 46 %, los negocios familiares absorben al 14 %, las OPD emplean al 9 % y el sector del gobierno emplea al 22 % de las personas con discapacidad intelectual.

A partir de la información obtenida pueden generarse medidas afirmativas para quienes han perdido sus empleos y para quienes nunca han trabajado proporcionarles programas de

⁴⁰ No obstante el empleo puede ser diferenciado, con o sin protección social por ello debe analizarse a detalle.

⁴¹ Aportaciones de personas con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Ha cambiado algo en el ejercicio de tus derechos durante la pandemia?

⁴² El porcentaje restante corresponde a quienes no respondieron.

capacitación. Con respecto a los espacios laborales examinados deben generarse políticas para favorecer, promover y garantizar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.



Educación

Respecto al impacto en el derecho de educación de las personas con discapacidad intelectual se observa que más de la mitad, el 53.73 %, continúa sus estudios mediante clases en línea, el 5.19 % continúa de forma presencial y el 4.98 % en modalidad mixta, todos con el apoyo y seguimiento de sus padres o familiares quienes les han capacitado para la migración de las clases presenciales a las clases virtuales.

Además de capacitar y dar seguimiento a la educación de sus familiares con Discapacidad Intelectual, las familias han tenido que aprender a manejar dispositivos remotos y aplicaciones diseñadas para este fin. Aunado a lo anterior, el incremento en el costo por consumo de energía eléctrica e internet, entre otros factores, también recaen en ellos.

Un dato alarmante es que aproximadamente una quinta parte de la población con discapacidad intelectual encuestada (20.54 %) dejó de estudiar debido a la pandemia, mientras que el 15.56 % de este segmento de la población nunca ha estudiado; lo que resalta la falta de ajustes necesarios para garantizar el derecho a la educación de las personas con discapacidad.

La información recabada indica que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual acceden a la educación a través de instituciones educativas privadas u organizaciones no gubernamentales y, entre ambas rebasan más del 50 % de la población encuestada en contraste con las escuelas públicas, con el 39.62 %.

Lo anterior permite destacar el importante papel que desempeñan las OPD para promover el acceso a la educación de este colectivo, así como la falta de protección de este derecho humano por los Estados Parte con relación al artículo 24 de la CDPD.

Adaptación de las clases virtuales para personas con discapacidad intelectual

El confinamiento social derivado de la pandemia por COVID-19 implicó realizar diversos ajustes y adaptaciones educativas para garantizar la inclusión de los distintos grupos etarios en diversos contextos -sociales, económicos y, por ende, de acceso a la tecnología o acceso a internet-, como pudo observarse en el caso de Bolivia donde debió realizarse la clausura del ciclo escolar.

La pandemia además, de forma indirecta, provocó una infinidad de adaptaciones curriculares de materiales y recursos a utilizar en la modalidad virtual -incluso sobre las plataformas ya existentes-, respecto a lo cual la responsabilidad de los gobiernos y actores educativos no debe pasar inadvertida, en alusión a los artículos 9 y 24 de la CDPD respecto a la accesibilidad y a la educación con el fin de incidir en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

En la asistencia o deserción de las y los alumnos a las clases también influyen los apoyos y ajustes que las instituciones y el personal docente realizan al contenido que se trabaja en las clases, por ello es imperante su capacitación para la adecuación de materiales e inclusión de las personas con discapacidad intelectual; se observa que solo el 41.94 % de las personas con discapacidad intelectual encuestadas manifiesta que el personal docente ha adaptado sus clases, pudiendo ser éste un factor importante para el abandono de los estudios reportado anteriormente.

*“Al principio pasó mucho tiempo hasta que tuvo actividades adaptadas en la plataforma... los docentes no siempre tienen recursos suficientes para adaptar las actividades, depende mucho del docente”
Familiar de persona con discapacidad intelectual Uruguay⁴³*

La adaptación del contenido educativo ha implicado realizar diversos esfuerzos para garantizar la inclusión de los distintos grupos de la población; docentes, alumnas y alumnos han debido aprender a utilizar la tecnología y las plataformas ya existentes, que en ocasiones no cuentan con los ajustes necesarios de acuerdo con las distintas necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

Con el fin de obtener un panorama más amplio acerca de estas adaptaciones dirigidas a las personas con discapacidad intelectual, en América Latina se reporta que gran parte de los apoyos son: vídeos, ejercicios virtuales, adaptación curricular, dinámicas, contenido audio descriptivo, fomentar la búsqueda de información interesante, con carteles escritos y lectura de labios, con fichas interactivas, vídeos dinámicos y tareas, lenguaje sencillo y, evaluaciones con juegos, con trabajos cortos y sencillos, y con presentaciones y resumen de los contenidos.

Los países que más han adoptado estas estrategias son Argentina y Ecuador según el 17 % de la población encuestada y Bolivia y Chile con el 13 %. En el uso de videos y contenido audiovisual destacan Colombia, con el 50 % y Nicaragua con el 25 %

Con relación a la ‘preparación’ del personal docente para impartir clases virtuales e incluir en ellas a las personas con discapacidad intelectual, se encontró que el 26.4 % percibe muy preparados a las y los docentes para atenderlos, mientras que el 17.4 % considera que tienen poca preparación, y el 12 % manifiesta que no están preparados para esta labor. Al respecto la formación de las y los docentes en el uso y adecuación de la tecnología utilizada para la enseñanza es clave, así como los ajustes o apoyos para que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder o continuar con sus estudios.

Aunado a lo anterior debe considerarse prever que las personas con discapacidad intelectual cuenten con equipos de cómputo y servicio de internet así como la formación o capacitación para su uso.

⁴³ Aportaciones de familiar de personas con discapacidad intelectual respecto a la pregunta ¿Qué saben y qué experiencias han tenido con el COVID-19?, y ¿Cuáles son los retos que han tenido que enfrentar debido a la pandemia al ser un familiar de una persona con discapacidad intelectual?

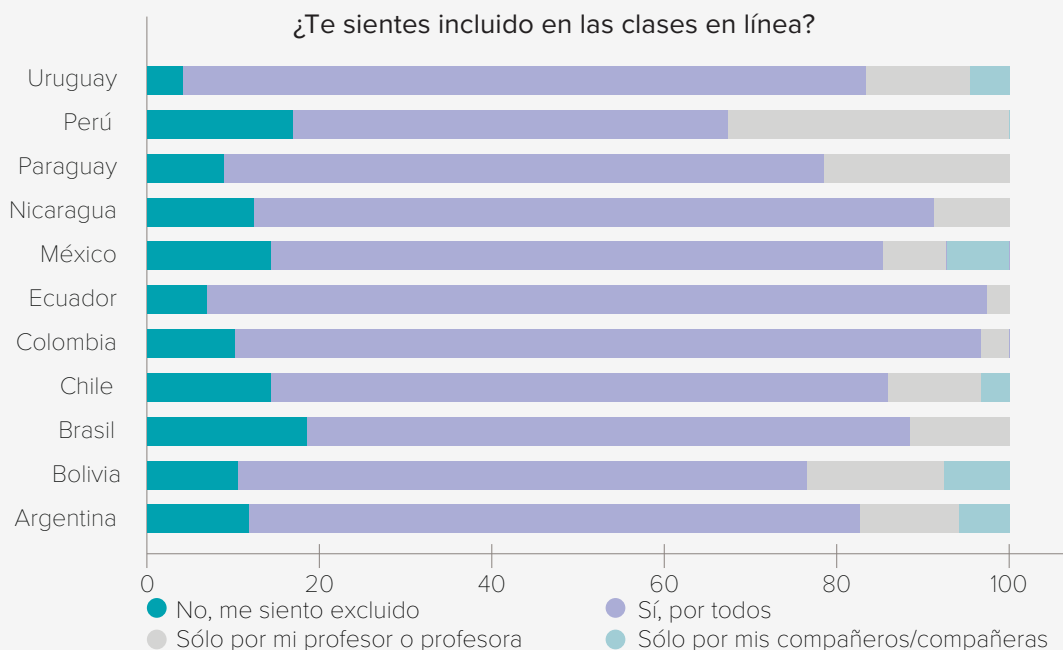
Inclusión de las personas con discapacidad intelectual en las clases virtuales.

El derecho a la educación para las personas con discapacidad se encuentra referido en el artículo 24 de la CDPD, no obstante debe reiterarse que además de la capacitación de las y los docentes, se debe considerar satisfacer las necesidades para las personas que toman clases en línea, como son: la disponibilidad de equipos de cómputo y de servicio de internet, el conocimiento para el manejo de dispositivos remotos y para el acceso a aplicaciones diseñadas para este fin, la calidad de la señal de internet, el incremento en el costo por consumo de energía eléctrica e internet, entre otros factores que recaen en las personas con discapacidad intelectual y sus familiares.



La percepción de las personas con discapacidad intelectual acerca de su inclusión en clases virtuales por parte de docentes, compañeros y compañeras, según los datos obtenidos refiere que Perú y Brasil son los países en donde menos población de este grupo se siente incluida en clases en línea con el 16 % y el 18.52 %, respectivamente, mientras que en Colombia y Ecuador se encuentra el mayor porcentaje que manifestó sentirse incluida durante las clases en línea, con el 86.36 % y el 86.67 % respectivamente, ver *Gráfica 4*.

Gráfica 4. ¿Te sientes incluido en las clases virtuales?



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Respecto al uso de plataformas digitales, 10 de los 11 países del estudio, refirieron a “Zoom” como la plataforma más utilizada, y “Meet” fue la de mayor uso en Brasil. Esta información puede indicar que los recursos de estas plataformas pueden ser más accesibles para la impartición de clases a distancia, con un manejo sencillo, sin que ello implique un costo adicional tanto para el personal educativo como para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Regreso a clases presenciales

El control de la pandemia fue más evidente en el primer trimestre del 2021⁴⁴, tanto por las medidas impuestas por los gobiernos de la región, como por la vacuna contra el COVID-19,⁴⁵ por lo que varias actividades y establecimientos iniciaron en forma gradual su apertura, para lo que se desarrollaron comunicados e incluso lineamientos para la reanudación de actividades; la educación no fue la excepción, el 21 % de las personas con discapacidad intelectual encuestadas manifestó que al 18 de marzo de 2021, el gobierno de su país ha proporcionado avisos acerca de un regreso a las clases de forma presencial para el próximo ciclo escolar: Nicaragua, con el 42%, Colombia con el 38 %, y Ecuador con el 26 %, mientras que Perú representa el porcentaje más bajo, con el 8 %, en tanto que la mayor proporción de la población no contestó o desconoce si el gobierno ha dado avisos sobre un regreso a clases presenciales.

⁴⁴ No obstante cada país tuvo una dinámica diferenciada en el tiempo.

⁴⁵ Había al menos 7 en el primer trimestre: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/covid-19-vaccines>

En los países donde la población manifestó⁴⁶ que los gobiernos han proporcionado avisos acerca del regreso a las clases presenciales, aproximadamente el 36 % de las personas con discapacidad intelectual encuestadas indicó que el gobierno ha dado a conocer un programa de medidas de protección e higiene ante la pandemia para este regreso, de las que menos de 25 % lo consideran incluyente. Por otra parte, poco más de 25 % indica que su gobierno no ha dado a conocer ningún programa, y el resto desconoce si el gobierno ha proporcionado avisos sobre el regreso a clases y respecto a las medidas de protección e higiene, muy importante para llamar la atención de los gobiernos con el fin de que se asegure de que la información llegue a este colectivo.

Por lo anterior se sugiere a los gobiernos implementar un programa para un regreso a clases seguro e incluyente, con los ajustes y apoyos necesarios para las personas con discapacidad; que incluya medidas y sugerencias de cuidado para prevenir un contagio de COVID-19, así como las acciones a realizar en caso de contraerlo para evitar más contagios.

Salud

La CDPD, en sus artículos 11 y 25 aluden al tema de riesgo, emergencias humanitarias, salud y a la importancia de proteger los derechos de las personas con discapacidad brindando la ayuda en forma prioritaria, adoptando para ello todas las medidas necesarias. Se observa que 48.54 % de las personas encuestadas asiste a servicios de salud por parte del gobierno y el 51.46 % refiere no asistir a estos, al preguntar el motivo refieren que debido a la pandemia prefieren asistir a un médico particular. Debe recordarse que se ha visibilizado previamente la suspensión temporal o permanente de atención, servicios, tratamientos y medicamentos por lo cual la decisión de asistir a un médico particular puede derivar de esta barrera; por ejemplo, el 49.6 % refiere que algunos de sus tratamientos médicos y terapias se interrumpieron y que a más de un año del inicio de la pandemia no se han podido retomar.

Respecto a la calidad de la atención médica, el 36.5 % de las personas con discapacidad intelectual encuestadas consideran 'regular' la atención de los servicios médicos, el 28 % la califica como '*buena*' y el 11.82 % la evalúa como '*mala*', en lo cual pudo incidir la falta de servicios especializados, así como la atención prioritaria a pacientes por COVID-19.

Lo anterior permite observar, desde un enfoque de derechos humanos, la falta de atención hacia las personas con discapacidad intelectual como un grupo prioritario, ya que las condiciones de salud que pueden presentar los exponen a un mayor riesgo de contagio y de complicaciones.

⁴⁶ A esta pregunta, 89 personas contestaron.

Atención prioritaria ante la pandemia por COVID-19

Referente a la atención por COVID-19, se encontró que el 11.53 % de las personas encuestadas manifiestan haberse contagiado al menos una vez, lo que fue validado con otras preguntas, respecto a la población que considera haberse contagiado pero no está segura, el 4.23 %.

Brasil, Paraguay, Nicaragua, Colombia y Bolivia son los países donde se encuentran mayor número de casos positivos de COVID-19 en personas con discapacidad intelectual, mientras que el menor número de casos se presentó en Ecuador y Argentina. Lo anterior puede estar relacionado con las medidas de protección y resguardo que se tomaron, la necesidad de contar con personas de apoyo, así como con las orientaciones para su cuidado durante la pandemia.

Del total de casos positivos por COVID-19 en personas con discapacidad intelectual, el 52.38 % recibieron atención médica; de éstas el 63.63 % fue por parte de instituciones de salud del gobierno y el 30.15 % por un médico particular; lo cual visibiliza la necesidad de atención hacia las personas con discapacidad intelectual en el contexto de la pandemia, no obstante puede deberse a que quienes decidieron asistir a un médico particular, pudieron haberlo hecho por la incertidumbre acerca de la inmediatez y calidad de los servicios del gobierno por la alta demanda que presentan en la actualidad. Lo anterior reitera poner mayor atención a la falta de infraestructura hospitalaria, al acceso y a la cobertura de los servicios de salud, así como a la falta de medidas para garantizar la seguridad y protección de las personas con discapacidad intelectual.

Respecto a la capacitación del personal de salud para atender a personas con discapacidad intelectual, se encontró que el 67.5 % de los encuestados no considera que estén lo suficientemente preparados para brindar atención a personas con discapacidad intelectual, lo que podría ser un factor por el cual no acuden a los servicios de salud del gobierno, ya que no se tiene la suficiente confianza en la preparación y constante actualización del personal.

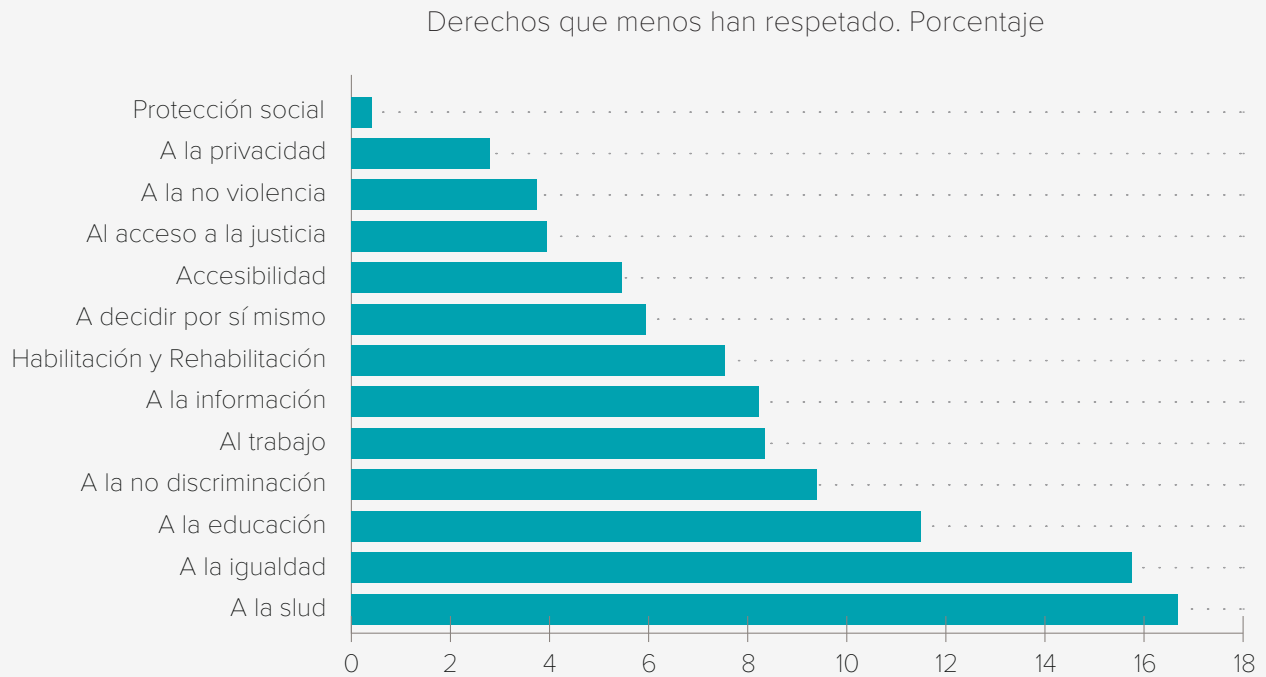
Independientemente de los factores que pudieron incidir en que las personas con discapacidad intelectual no hayan utilizado los servicios de salud del gobierno, es importante recalcar que los Estados tienen la obligación de garantizar servicios de salud incluyentes que cuenten con la infraestructura y preparación necesaria para la atención de calidad hacia este colectivo.

Prevención contra las violencias

De acuerdo con la información obtenida, el 34 % de las personas con discapacidad intelectual considera que algunos de sus derechos no fueron respetados, sobresalen el derecho a la salud, a la igualdad y a la educación. La *Gráfica 5* permite analizar los derechos de las personas con discapacidad intelectual que han sido afectados directa o indirectamente durante la pandemia;

resulta paradójico que en un contexto de pandemia, el derecho a la salud sea percibido como el más violentado (16.69 %), lo que evidencia omisiones en la atención regular y los obstáculos para la atención, habilitación y/o rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual.

Gráfica 5. Derechos que menos se han respetado a personas con discapacidad intelectual.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Según las respuestas de las personas con discapacidad intelectual, los países, con las cifras más altas, que han violentado sus derechos son: Paraguay con el 15 %, Perú el 13.9 % y Bolivia con el 11.2 %, mientras que los países que se reporta menores cifras en perjuicio a los derechos son México con el 3.1 %, Uruguay el 4.7 % y Brasil con el 5.7 %. Aunque puede observarse que son porcentajes menores a la quinta parte de la población total, se esperaría que en ninguno de los países se presente una percepción de incumplimiento de los derechos humanos.

Esta información puede visibilizar el impacto de la pandemia por COVID-19 en los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en las acciones o medidas de los gobiernos de los países respecto a estos derechos que generan desigualdad en el acceso y libre ejercicio de estos, no solo en la salud sino en otros ámbitos, como educación o empleo, por mencionar algunos.

Igualdad de oportunidades en la comunidad para las personas con discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad intelectual identifican al ámbito educativo como uno de los espacios donde menos oportunidades han tenido, con el 24 % de mujeres y el 25 % de hombres, seguido del laboral. Se considera a la escuela como un espacio muy relevante para el desarrollo de las personas, por lo que debería ser un espacio que establezca normas o sistemas de valores para la inclusión.

En lo correspondiente al espacio laboral, que es clave para la independencia económica de las personas con discapacidad intelectual, éste refleja la inclusión o exclusión desde las instituciones, así como la falta de promoción para la inserción laboral de las mismas, en donde se observan barreras sociales y falta de oportunidades para los hombres en un 20 %, y para las mujeres en un 16 %.

El desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual abarca, no sólo su inclusión en las actividades familiares y en los servicios que brinda el gobierno, sino también en las actividades económicas, sociales y de recreación de su comunidad, que les permitan desarrollarse como personas independientes, que ejercen libremente sus derechos.

Consideraciones finales a partir de los resultados de las personas con discapacidad intelectual.

En América Latina se resalta la relevancia que la información estadística oficial constituye para la toma de decisiones, por ejemplo, “los Censos Nacionales de Población y Vivienda (censos)... captan y reflejan ... cambios sociales, políticos y económicos en espacios y tiempos específicos” (Álvarez, 2021).

La escasa información disponible respecto a las personas con discapacidad intelectual dificultó *“establecer qué porcentaje de las medidas generales de protección y promoción de derechos implementadas en respuesta al COVID-19, visibilizaron a la población con discapacidad y lograron operativizar los ajustes y apoyos necesarios para su acceso... En el contexto actual, es imprescindible fortalecer y expandir las fuentes de información sobre la población con discapacidad, para identificar necesidades y demandas que de otra forma pueden quedar inadvertidas”* (CEPAL, 2020).

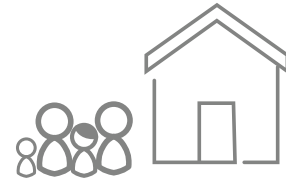
Es necesario considerar la voz de las personas con discapacidad intelectual en las medidas y normas que establecen los Estados, ya que como se ha manifestado con el lema *“Nada sobre nosotros sin nosotros”*, el mejor referente para saber acerca de las necesidades y de los ajustes que se deben realizar, son ellas mismas, además de que con esto se les incluye en la toma de decisiones, fomenta su participación política en la comunidad y refuerza su independencia.

IMPACTO DEL COVID- 19 EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



IMPACTO DEL COVID-19

EN FAMILIARES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



“La ayuda y el encierro debieron haberse hecho juntos, ... debió haberse hecho desde el principio, ya que lo que se ve ahora son los niveles de muerte... que son absurdos”⁴⁷

Familiar de persona con discapacidad intelectual. Brasil

Derivado de la pandemia de COVID-19 la afectación a los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares ha sido exacerbada; la deficiente articulación de políticas o programas por parte de los gobiernos, originaron situaciones de segregación en el acceso al espacio público, en particular para las personas con discapacidad intelectual. En tal sentido también se considera que no se garantizó, tampoco, la inclusión de las y los familiares de las personas con discapacidad intelectual, que son actores clave para su cuidado y apoyo:

“Tampoco hubo apoyo a familiares que debieron quedarse en casa en cuidado de su familiar con discapacidad intelectual, que muchas veces implicó reducir horas de trabajo”⁴⁸

Familiar de persona con discapacidad intelectual. Uruguay

⁴⁷ Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Qué acciones ha realizado el gobierno para que ustedes y su familia estén incluidos en los programas que ha implementado para enfrentar la pandemia por COVID-19?

⁴⁸ Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Ha cambiado algo en el ejercicio de sus derechos durante la pandemia, como Familiar de una Personas con discapacidad intelectual?

Datos de la población encuestada

Características generales de los familiares de las personas con discapacidad intelectual

En los 11 países de América Latina participantes, el 79.38 % de la población manifestó participar en el cuidado de algún familiar con discapacidad Intelectual, padre, madre, o cuidador principal, el 87.14 % mujeres, con una edad promedio de 45 años; lo que debe hacer reflexionar acerca de que las tareas de cuidados se realizan por un amplio porcentaje de mujeres que desempeñan, en ocasiones, una actividad remunerada de forma presencial o en línea (teletrabajo), y que por la demanda en atención que se requiere para apoyar a una persona con discapacidad además de las labores del hogar, puede incidir en la necesidad de abandonar las actividades que realizaban en forma remunerada antes de la pandemia.

Con relación a la información respecto a la discapacidad que manifiestan tiene su familiar se observó que se les brinda apoyo para hablar o comunicarse, con el 68.82 % y el 4.34 % refirió apoyar para caminar, subir o bajar escaleras, porcentajes más significativos. Lo anterior permite evidenciar los apoyos que se requieren y, que inciden en las actividades que las y los familiares realizan cotidianamente.

Con respecto a los gobiernos, la información posibilita centrarse en las acciones o programas a desarrollar para ofrecer los espacios que provean estos apoyos, la capacitación especializada para brindarlos e incluso para generar orientaciones respecto a cómo interactuar con las personas con discapacidad intelectual, tarea que se realizaba, previo a la pandemia, en gran proporción a través de instituciones educativas y de las OPD, especializadas en el tema.

Del total de las personas encuestadas, el 93.76 % refirió que vive en localidades de tipo urbana y el 6.24 % vive en localidades de tipo rural; el alto porcentaje de población urbana puede deberse, como se mencionó previamente, a que la recopilación de la información se llevó a cabo mediante encuestas en línea, incluso los grupos focales se realizaron mediante video llamadas.

Respecto a la población que vive en localidades rurales, el 3.96 % pertenece a un grupo indígena, Bolivia es el país que registra el porcentaje más alto, con 16 % del total de la población indígena participante en la encuesta.

Política

De acuerdo con el Alto Comisionado de Naciones Unidas, *“si bien la pandemia de COVID-19 amenaza a todos y todas en la sociedad, las personas con discapacidad se ven impactadas de manera desproporcionada, debido a las barreras actitudinales del entorno, e institucionales que se reproducen en la respuesta de COVID-19”* (ONU, 2020); estas barreras se perciben en las políticas, los programas, medidas e incluso en la información que se genera.

Información accesible por parte del gobierno acerca de la pandemia por COVID-19

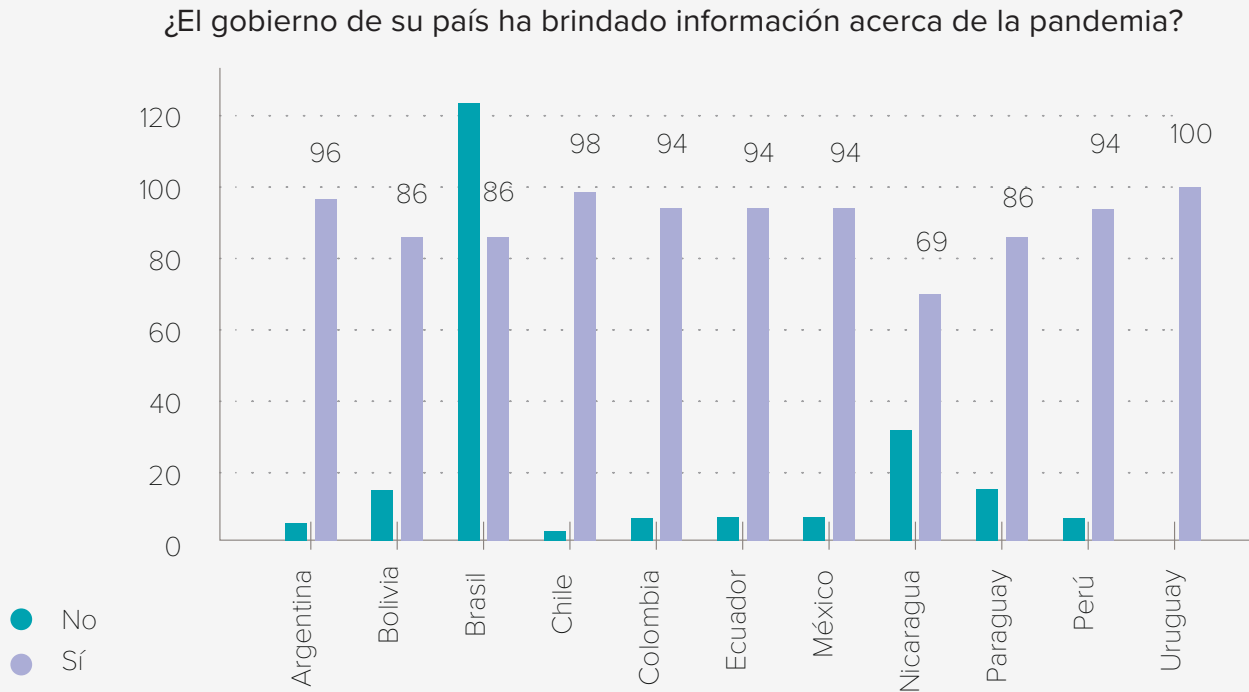
Las barreras en el acceso a la información pueden generarse, incluso sin intención:

- A través del lenguaje, cuando es dirigida solo a los adultos o a un público especializado que puede interpretarla, por ejemplo, en el tema de salud cuando ésta no es clara para la población en general y se utilizan términos complejos de comprender.
- Siendo poco accesible para personas con discapacidad debido al formato o medio elegido para difundirla al cual no es fácil acceder o que son poco entendibles; ejemplo de ello es la falta de materiales o contenidos para las personas con limitación auditiva o visual, o la falta de documentos en lectura fácil para personas con discapacidad intelectual.
- Volviéndola inasequible, es decir, que hay un costo por ella, el cual sólo pueden pagar ciertos sectores de la población.

Por lo anterior, analizar la información que deriva de la política de los gobiernos resulta prioritario, ya que *“además de ser una población que está particularmente en riesgo de contraer COVID-19, las personas con discapacidad se enfrentan a desigualdades aún mayores en el acceso a la atención de la salud durante la pandemia debido a la inaccesibilidad de la información y los entornos sanitarios, así como a directrices y protocolos médicos selectivos que pueden aumentar la discriminación en su acceso a servicios de salud.”* (ONU,2020)

A nivel regional, de la población encuestada, el 82.04 % reporta que el gobierno ha brindado información acerca de la pandemia, mientras que el resto mencionó que no se ha brindado o la desconocen, respecto al desglose por país, Gráfica 6, destacan los países de Uruguay, Chile y Argentina, como aquellos en que las y los familiares consideran que el gobierno ha brindado información acerca de la pandemia, mientras que Nicaragua es el país con el menor porcentaje.

Gráfica 6. ¿El gobierno de su país ha brindado información acerca de la pandemia?



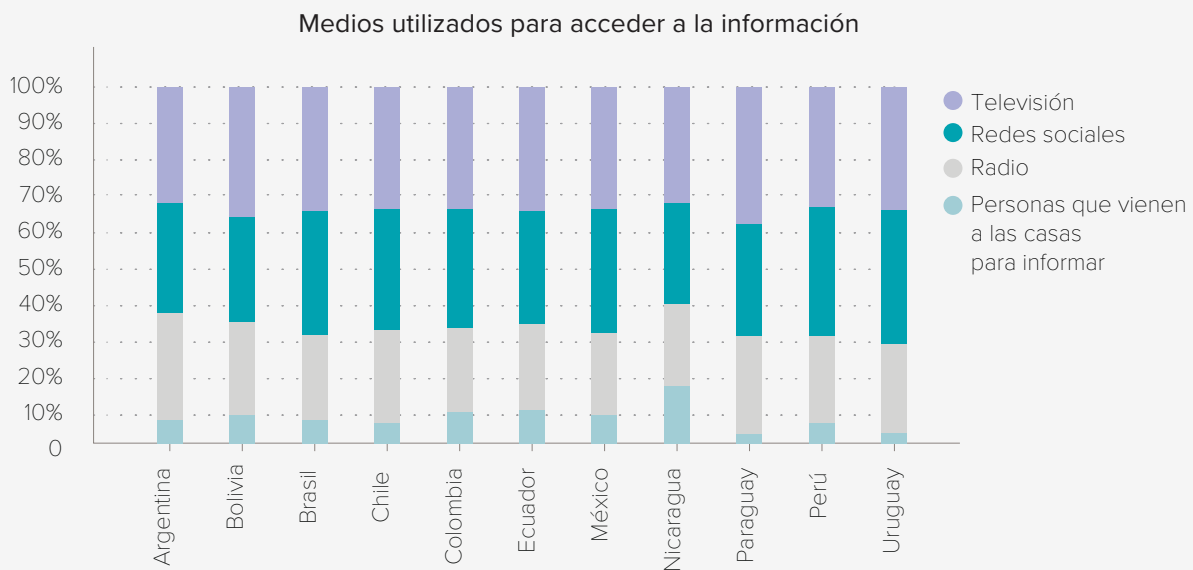
Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Los medios de comunicación más utilizados en que se accedió a la información fueron la televisión, las redes sociales y la radio; cuyo alcance y eficacia comunicativa depende del contexto de cada país, la edad de la población, el acceso a tecnología, la accesibilidad de la información, entre otros factores.

“Con respecto a la pandemia, si he tenido acceso a la información, por los medios de comunicación, lo explican, por cualquier red social, WhatsApp, Facebook. Pero a veces hay mala información, hay que tener cuidado, tener un criterio. Y explicarles a nuestros hijos en qué consiste. Sobre la vacunación también lo he sabido a través de WhatsApp, porque tenemos una junta de vecinos acá, cualquier información se está dando y hacerla saber”⁴⁹
 Familiar de persona con discapacidad intelectual. Chile

También existen otros canales de comunicación directa identificados en el informe, como en el caso de Nicaragua (13.8 %), Ecuador (8.3 %) y Colombia (7 %), donde la información que llegó a este colectivo era proporcionada por personas que iban a las casas por parte del gobierno y de los servicios de salud.

Gráfica 7. Medios utilizados por familiares desde donde han accedido a la información acerca de la pandemia.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

⁴⁹ Aportación de familiares de personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Durante la pandemia ustedes han tenido acceso a información frecuente y suficiente sobre el COVID-19, las medidas sanitarias de prevención, las formas de contagio, los centros de pruebas, los servicios y tratamientos médicos, la vacunación, los apoyos del gobierno a familiares de fallecidos por COVID-19, etc.?

La información declarada por las y los familiares contrasta con la proporcionada por las personas con discapacidad intelectual, respecto a los medios utilizados, ya que en mayor porcentaje las personas con discapacidad identificaron a la *comunicación directa*, en particular a través de organizaciones, escuelas o personas como la más relevante, lo cual refuerza la pertinencia de contar con información confiable, accesible y oportuna, pero además diferenciada, para este colectivo, desde la difusión por los gobiernos de la región.

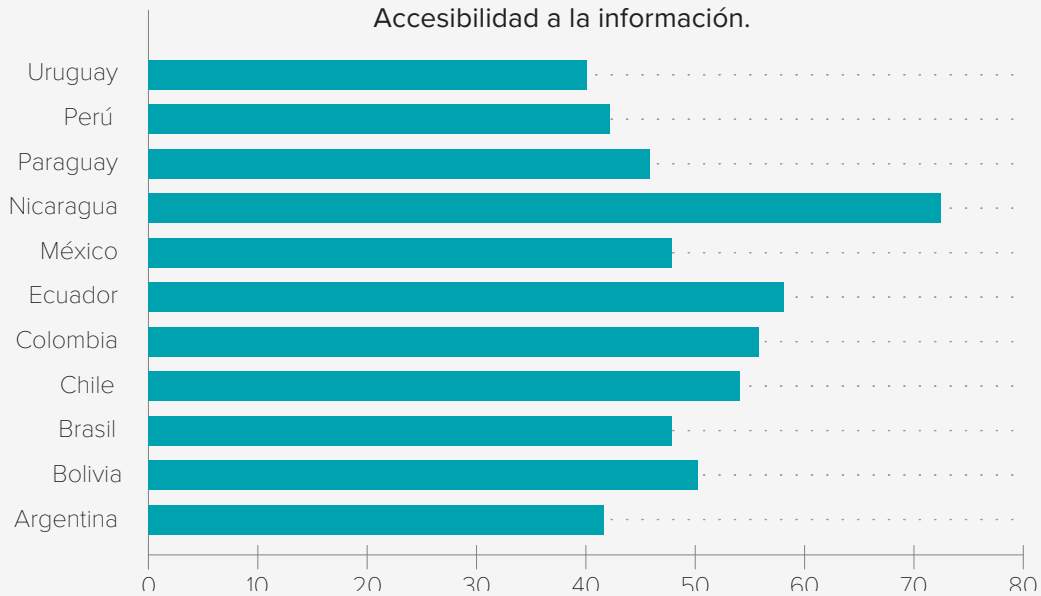
En términos generales, el 80 % de los familiares identifican que el gobierno ha proporcionado información acerca de la pandemia, sin embargo, no han encontrado información específica del impacto que puede generar el COVID-19 en las personas con discapacidad intelectual, por ejemplo, referente a si las vacunas podrían tener algún efecto adverso en ellas:

“No hubo explicación de parte del gobierno, ni de las autoridades de salud, no tenemos la certeza que la vacuna será la solución y cuáles son las garantías para las personas con discapacidad en especial por los niños con síndrome de Down, eso es nuestras dudas, desconfianza, la reacción que pueda tener la vacuna”⁵⁰
Bolivia.

El 49.72 % de los familiares encuestados refirieron que la información es comprensible, siendo un porcentaje menor al señalado por las personas con discapacidad intelectual que la consideran así, 62 %; lo anterior puede deberse al detalle de información que requieren los familiares, como es el caso de información sobre la vacuna.

⁵⁰ Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Durante la pandemia ustedes han tenido acceso a información frecuente y suficiente sobre el COVID-19, las medidas sanitarias de prevención, las formas de contagio, los centros de pruebas, los servicios y tratamientos médicos, la vacunación, los apoyos del gobierno a familiares de fallecidos por COVID-19, etc.?

Gráfica 8. Accesibilidad a la información, desglose por país.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Los países que reportaron mayor accesibilidad a la información son: Nicaragua con el 72.41 %, Ecuador con el 58 % y Colombia con el 56 %, Gráfica 8, mientras que en los que reportaron un menor porcentaje son Uruguay con el 40 %, Argentina⁵¹ y Perú con el 42 %. Esto conlleva a llamar la atención para realizar acciones que garanticen la accesibilidad de la información para todos los grupos de la población.

⁵¹ En el caso de Argentina conviene mencionar que la Agencia Nacional de Discapacidad cuenta con importante información “medidas de gobierno en formato accesible” que aunque no fue identificada puede ser consultada en línea en <https://www.argentina.gob.ar/andis>

Acciones por parte del gobierno para la protección de las personas con discapacidad intelectual

“Las medidas que salieron fueron por proyectos presentados por ONG de familiares. Por ejemplo, cómo son los protocolos por si una persona con autismo es positiva en COVID, incluso el tema del uso de barbijo, permitir otras medidas como excepción para personas con sensorialidad comprometida. Todo fue desde la sociedad civil”⁵²
Familiar de persona con discapacidad intelectual. Argentina

A nivel regional sólo el 13.79 % de la población reportó que el gobierno de su país ha tomado medidas específicas para la atención de las personas con discapacidad intelectual, lo que evidencia la falta de acciones por parte de los Estados para su inclusión en las medidas para contrarrestar los efectos de la pandemia o la falta de una amplia difusión de estas.

Conviene recordar que las OPD encuestadas reportaron medidas específicas para la atención de la población con discapacidad intelectual, en los ámbitos político, económico, educativo, entre otras que no son identificadas, por lo que se precisa una mayor difusión de las medidas desarrolladas con el fin de que un mayor grupo de la población pueda acceder a ellas. Cabe mencionar que cuando se habla de medidas, no se orientan en el enfoque asistencial de ayudas o apoyos que pueden generar dependencia; sino que se alude a medidas que permiten la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad y para una vida digna.

“Del gobierno para las personas con discapacidad sólo hubo un Bono y nada más... no contamos con centros⁵³ para llevar a nuestros hijos e hijas, no hay prioridad para estos niños con discapacidad intelectual... era más el miedo, que hago frente a la pandemia, eso nos ha llevado a enfermarnos, al informarnos crecía el estrés, hemos tratado de salir adelante, como mamá tenía que ser fuerte, decía debo ser fuerte, debo estar bien, me propuse hacer actividades, hacer lo que me gusta, por ejemplo, bordar, tejer, cosas que me hagan olvidar”⁵⁴
Familiar de persona con discapacidad intelectual. Bolivia

⁵² Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Qué acciones ha realizado el gobierno para que ustedes y su familia estén incluidos en los programas que ha implementado para enfrentar la pandemia por COVID-19?

⁵³ Aluden a las organizaciones de y para personas con discapacidad y sus familias.

⁵⁴ Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Qué acciones ha realizado el gobierno para que ustedes y su familia estén incluidos en los programas que ha implementado para enfrentar la pandemia por COVID-19?

Conforme a los datos disponibles de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), “al 21 de mayo de acuerdo con los comunicados por los países y territorios de las Américas, 1’001’781 personas han muerto a causa del virus SARS-CoV-2 en América Latina y el Caribe. Casi el 89 % de esas muertes se produjeron en cinco países: Brasil (44.3 %), México (22.1 %), Colombia (8.3 %), Argentina (7.3) y Perú (6.7 %)” (OPS, 2021). Estas cifras deben orientar a garantizar medidas que prevean un verdadero sistema de cuidados y, la integración o ajustes al contexto que se vive actualmente.

Economía

A nivel mundial las personas con discapacidad son uno de los grupos de población con mayor riesgo de vivir en situación de pobreza, pues existe un “*número desproporcionado de estas personas que viven en condiciones de pobreza extrema en todos los países... La discapacidad aumenta el riesgo de pobreza y la pobreza el riesgo de discapacidad...marginación, la falta de estudios, el desempleo, y todos estos factores aumentan el riesgo de pobreza. Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de tener un nivel de ingresos por debajo del umbral de la pobreza, y tienen menos ahorros y propiedades que otros ciudadanos*” (Martínez, 2011).

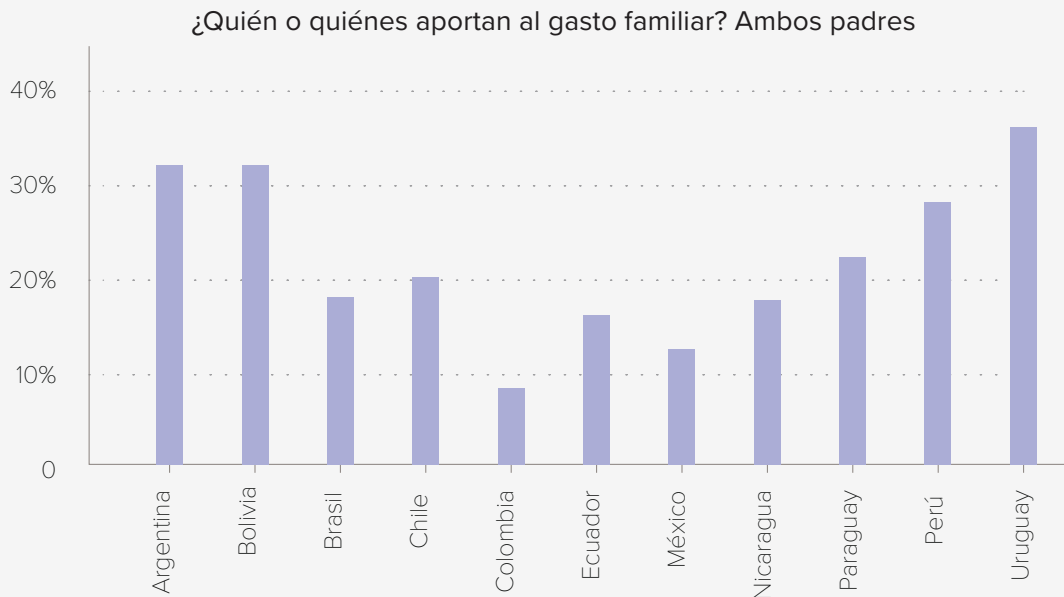
Desde este binomio pobreza-discapacidad debe evaluarse el contexto económico de las familias de las personas con discapacidad intelectual y, de igual forma, el impacto que generará la pandemia de COVID-19 en dos sentidos; la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral para fortalecer su autonomía económica, como derecho; y cómo evitar el aumento de la sobrecarga de cuidados familiares, que ha recaído principalmente para las mujeres.

La autonomía económica es un factor fundamental para el bienestar de las personas, de la población y para su desarrollo, el contexto de los hogares de las personas con discapacidad intelectual debe tomarse en cuenta para desarrollar acciones o programas focalizados que fortalezcan su economía.

De acuerdo con CEPAL (2001) “*El ingreso y el gasto de los hogares son elementos centrales para la evaluación y estudio de las condiciones de vida de las familias*”⁵⁵, al respecto se observa que únicamente en el 22.12 % de los hogares ambos padres aportan al gasto familiar, Uruguay, Argentina y Bolivia son los países donde se encuentra un mayor porcentaje de población que indica lo anterior, mientras que en Colombia y México se observan los menores porcentajes al respecto.

⁵⁵ CEPAL. Serie Estudios estadísticos y prospectivos No. 2. Ingresos y gastos de consumo de los hogares en el marco del SCN y en encuestas a hogares. CEPAL, 2001. Disponible en https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/4718/S01010054_es.pdf

Gráfica 9. Aportación al gasto familiar, desglose por país.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Lo anterior puede incidir en la “la falta de ingresos suficientes que impide a las familias satisfacer sus necesidades básicas, como alimentación, vestido, vivienda, salud y educación” (Rucoba y Nino, 2010).⁵⁶

Ocupación de las familias encuestadas

A nivel regional los resultados indican que la mayoría de las y los familiares de las personas con discapacidad intelectual se dedica al hogar (31.94 %), con un porcentaje mayor en México que llega al 50 % de la población encuestada y en Nicaragua al 44.82 %. Esta información obliga a reflexionar sobre la manera en que las personas cuidadoras se provén de los ingresos que les aseguren la subsistencia, ya que, debido a las tareas de cuidados, la situación laboral puede ser afectada y genera una precarización económica en ellas y en sus familias, por lo que se reitera que dedicarse al hogar es un trabajo no remunerado, al igual que el trabajo de cuidados, y que ambos deben ser visibilizados como elementos indispensables para la sostenibilidad de la vida. (Amaia, 2020)

⁵⁶ Rucoba-García, Armando, & Niño-Velázquez, Edilberto. (2010). Ingreso familiar como método de medición de la pobreza: estudio de caso en dos localidades rurales de Tepetlaoxtoc. *Economía, sociedad y territorio*, 10(34), 781-812. Disponible en línea en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-84212010000300008&lng=es&tlng=es.

De los resultados obtenidos también se destaca que el 18.7 % de la población encuestada es profesionalista independiente, con mayor población en Perú, Uruguay, Paraguay y Chile, mientras que hay un menor porcentaje en Ecuador y México, un trabajo sin protección social y que puede verse afectado en el actual contexto. En el caso del 17.39 % que se reporta como “empleada”, se identifica que el país con mayor porcentaje es Brasil, y con un porcentaje más bajo Bolivia. Ambos ejemplos pueden dar a entender que desempeñarse en un trabajo remunerado genera mayores recursos para la sostenibilidad del hogar, pero solo uno de ellos brinda acceso a protección social o a salud, en contraste con las personas que se dedican a trabajos no remunerados como el hogar y profesionistas independientes. En este rubro debe también destacarse a aquellas personas mayores, que se encuentran en un grupo vulnerable y no tienen una autonomía económica derivada, entre otras causas, de la falta de un trabajo formal con la protección social necesaria y cuyos recursos devienen de su trabajo diario, afectado severamente por el contexto de la pandemia.

“Noto que uno pierde sus derechos fundamentales al trabajo; eso sucede con las personas que tienen el trabajo estable... yo como independiente que he estado trabajando en esta pandemia, me ha afectado con el trabajo porque no puedo salir como adulto mayor”⁵⁷
Familiar de persona con discapacidad intelectual. Perú

Referente al desempleo, 1.13 % de la población encuestada manifiesta no realizar actualmente ninguna actividad laboral, siendo más predominante en Chile y Colombia, y menor en Ecuador y México.⁵⁸

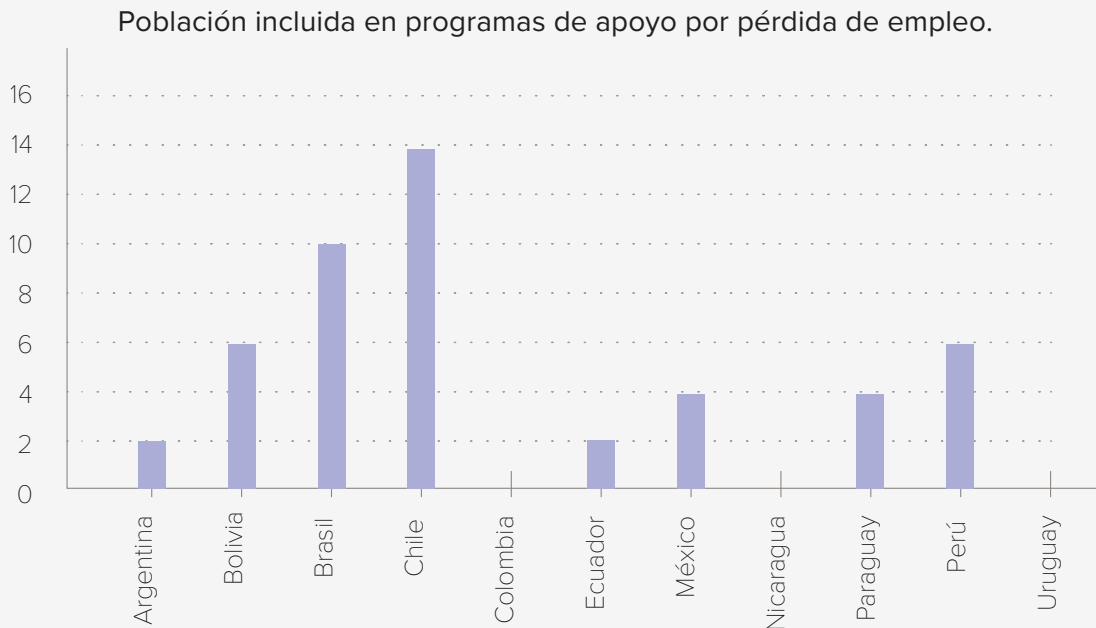
Al consultarse con las y los familiares de personas con discapacidad intelectual si en su país se tienen programas de apoyo o ayudas económicas para las personas que han perdido su empleo debido a la pandemia, se observa que estos pueden existir, pero no toda la población accede a ellos por causas diversas. A nivel regional el 23.44 % señaló que sí existen, pero ellos no están en el programa; el 26.28 % señala que en su país no los tienen, el 17.77 % señala que no sabe si existen y el 8.88 % menciona que los conoce, pero no lo tiene porque no lo requiere. Solo el 4.54 % señala que sí existen y que están en el programa, cifra que debe orientar una investigación detallada para determinar cuáles son las barreras de acceso a estos programas, reflexionar si son los recursos económicos, los criterios utilizados para determinar la población beneficiaria o la falta de difusión de dichos programas.

⁵⁷ Aportación de familiares de Personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Ha cambiado algo en el ejercicio de sus derechos durante la pandemia, como Familiar de una Personas con discapacidad intelectual?

⁵⁸ Los resultados por país Chile 4%, Colombia 4%, Ecuador 2% y México 2%.

Los datos recabados por país, Gráfica 10, permiten mostrar que Chile, Brasil, Bolivia y Perú son los espacios con un mayor porcentaje de la población que refiere estar en estos programas mientras que en Colombia, Nicaragua y Uruguay no hay población encuestada que cuente con ellos.

Gráfica 10. Población incluida en programas de apoyo económico por pérdida de empleo debido a la pandemia. Porcentaje.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Salud

Atención y seguimiento ante el COVID-19

A nivel regional, 27.22 % de las y los familiares responsables de las personas con discapacidad intelectual señalaron que uno o algunos de sus familiares enfermaron por COVID-19; se registraron contagios en niños desde 2 años hasta personas mayores de 80, habiendo mayor prevalencia en

la población de más de 55 años con el 21.75 %, el grupo de población con menor porcentaje de contagio fue el de 2 a 25 años.

Del total de personas que se enfermaron por COVID-19, según la respuesta de familiares, 7.37 % corresponde a personas con discapacidad intelectual, de las cuales el 71.79 % tuvo seguimiento médico, de ellas el 51.28 % fue atendida por parte de un médico particular o una combinación de los servicios de salud del gobierno y médico particular; mientras que el 48.71 % tuvieron seguimiento por un médico de gobierno, lo anterior puede ser reflejo de la diferencia de contextos económicos y de la urgente necesidad de atención oportuna.

En esta misma relación que entrelaza a la población que accede a los servicios por COVID-19 y que, como se ha señalado, al menos 7 % eran personas con discapacidad intelectual, a nivel regional sólo el 23.07 % de la población encuestada considera que el personal de servicios de salud, públicos y privados, cuenta con la suficiente capacitación para atender a las personas con discapacidad intelectual, mientras que el 76.92 % los califica como poco preparados para brindar atención a las personas con discapacidad intelectual por COVID-19; en tal panorama ambos espacios, públicos y privados, son aún excluyentes para atender a este colectivo, factor para la incertidumbre y desconfianza que en ocasiones tienen las familias acerca de si asistir o no al doctor, seguir el tratamiento médico y aplicarse o no la vacuna; pues no consideran que haya información ni investigación suficiente por parte de profesionales de la salud que respalde las acciones hasta ahora propuestas por los Estados hacia las personas con discapacidad intelectual.

Prevención contra las violencias

Las violencias en cualquier ámbito y hacia cualquier persona deben ser erradicadas. Para ello es preciso visibilizar estas violencias en todos sus tipos y modalidades (físicas, psicológicas, etc.), así como los espacios en donde ocurren, *hogar, escuela, trabajo*; todo ello con el fin de generar acciones específicas para prevenirlos, campañas que orienten a las personas con discapacidad intelectual, a las familias y a las instituciones en caso necesario para generar los protocolos de atención pertinentes.

De acuerdo con la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2016)⁵⁹ uno de los grupos más vulnerables a las violencias es el de las personas con discapacidad intelectual, lo que se ve acentuado aún más por el sexo o la edad.

La OIT también señala “que las mujeres con discapacidad intelectual eran con frecuencia víctimas de violencia y de agresión sexual desde una edad temprana y por varios autores”. Además, refiere

⁵⁹ A partir de lo señalado en el Informe final de la Reunión de expertos sobre la violencia contra las mujeres y los hombres en el mundo del trabajo, celebrada en Ginebra del 3 al 6 de octubre de 2016, OIT, 2016. Disponible en línea en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_norm/---relconf/documents/meetingdocument/wcms_546113.pdf

que en los lugares de trabajo “tal vez sean más hostiles hacia las personas que no se ajustan a los estereotipos de género predominantes o hacia quienes provienen de grupos subrepresentados.

En los casos en que los motivos de discriminación se combinan, como el género y la raza o la discapacidad, el riesgo de violencia y acoso se ve exacerbado. “(OIT, 2016)

No obstante, la atención a este importante tema es complejo por:

- Los estigmas sobre el tema al realizar su denuncia.
- Los estereotipos socioculturales sobre lo que significa la violencia, donde se identifica principalmente la física y no la psicológica, por ejemplo.
- La normalización de la violencia, como es el acoso o la discriminación, e incluso por la falta de un enfoque basado en los derechos humanos.
- Los espacios diferenciados en que ocurre y la falta de investigación y regulación sobre ellos.
- La falta de información estadística por la escasa comprensión de la necesidad de desglosar los datos sobre la violencia y el acoso según la discapacidad⁶⁰.

En el hogar, de acuerdo con la encuesta realizada el 5.29 % de las personas reporto haber vivido violencia. Respecto a quienes la vivieron, el 14.28 % eran personas con discapacidad intelectual y quienes ejercieron la violencia (física o psicológica) eran familiares, en un caso la violencia fue ejercida por una persona ajena al núcleo familiar.

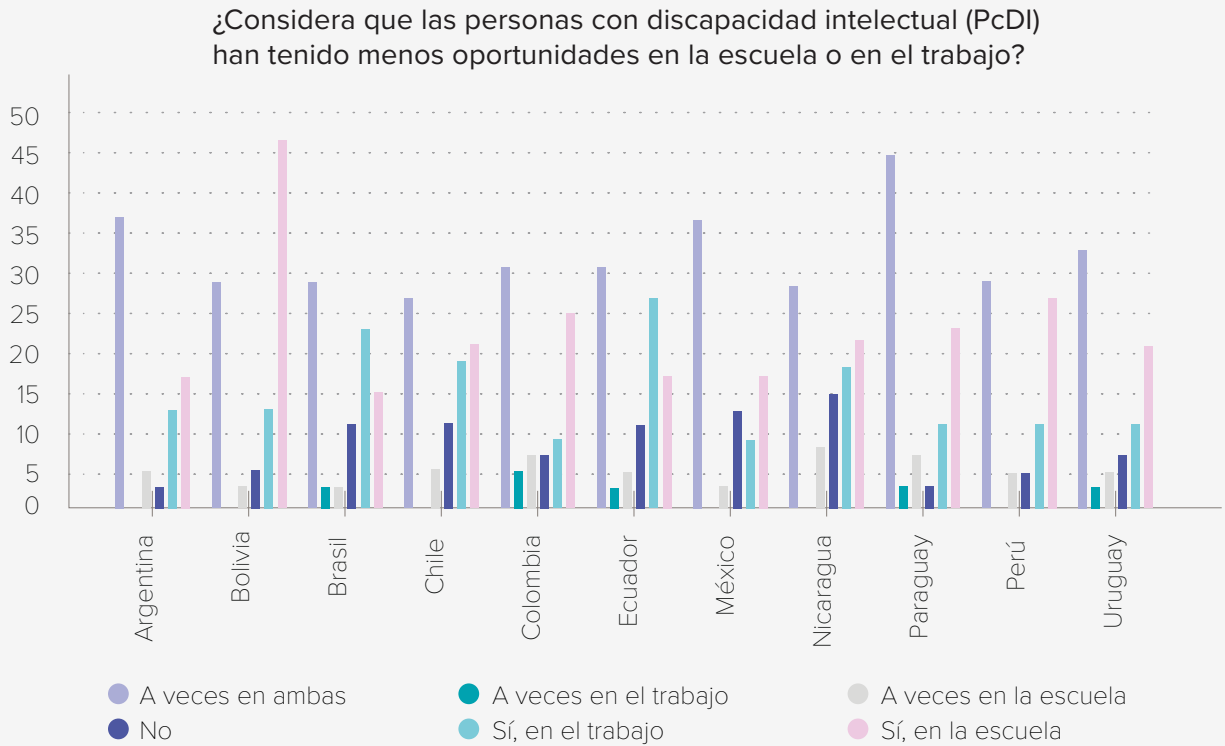
En dicho contexto se preguntó a las y los familiares si en el primer trimestre del 2021 el gobierno de su país había implementado programas o líneas de atención para casos de violencia, únicamente el 42.91 % señaló que sí se habían implementado, en particular asistencia telefónica y asesoría legal, a través de organizaciones civiles y privadas. En Brasil el 66 % de la población señala que no hay programas; conviene examinar este dato que contrasta con los programas detectados desde las OPD en Brasil, ya que la población no identifica los programas existentes, por lo cual se requiere generar estrategias para mejorar la difusión y alcance de estos.

Respecto a la discriminación, que constituye una violación de los derechos humanos, se observa en el ámbito educativo y laboral. En América Latina al preguntar a la población encuestada si considera que las personas con discapacidad intelectual han tenido menos oportunidades en la escuela o en el trabajo, el 31.57 % señaló que a veces en ambos espacios; el 21.93 % en la escuela; el 13.80 % en el trabajo. El espacio educativo es identificado por las familias como aquel en donde menos oportunidades han tenido las personas con discapacidad intelectual⁶¹.

⁶⁰ En el caso de las personas con discapacidad intelectual, en ocasiones, puede ser difícil que sean conscientes de lo que constituye violencia, por ello deben realizarse las acciones necesarias para su protección sin infantilizar ni minimizar sus opiniones.

⁶¹ Resulta importante esta información vinculada a la señalada por las personas con discapacidad intelectual que identifican a la escuela como uno de los espacios donde se sienten menos incluidos.

Gráfica 11. Percepción de familiares de personas con discapacidad intelectual sobre espacios educativos y laborales. Porcentaje.



Fuente: Resultados de encuesta en línea.

Por lo antes expuesto, es imperante sensibilizar a la sociedad en general para que las violencias dejen de ser minimizadas o normalizadas en todos los espacios, así como prevenir y proteger mediante todas las acciones necesarias a la población con discapacidad intelectual.

Consideraciones finales a partir de los resultados de las familias de las personas con discapacidad intelectual

La información obtenida respecto a los servicios o tratamientos que recibían las familias de personas con discapacidad señalan una considerable disminución durante la pandemia, que impactaron fuertemente a las personas con discapacidad intelectual, casi 75 % de las familias vieron suspendidos o empeorados los servicios de atención médica.

La falta de políticas sociales y programas, o de su accesibilidad, originaron restricciones de acceso a la información vinculadas al ámbito de la salud para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, lo que incidió en su toma de decisiones acerca del COVID-19 y de la vacuna, por ejemplo, cuando se les cuestionó si vacunarían a sus familiares con discapacidad intelectual, el 30 % señaló que no, lo que puede relacionarse a los testimonios recuperados en que refieren desconocer los efectos posibles de ella, la información o investigaciones al respecto.

*“No contemplaron la situación para las vacunas, ni para la comunicación, no fue accesible. La inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual dejó de ser prioritaria. La seguridad social, el seguro por desempleo es un derecho y contributiva. El acceso a un empleo tiene que ver también con su inclusión a la sociedad, tuvo un impacto emocional”
Familiar de persona con discapacidad intelectual. Uruguay⁶²*

Todo ello acentuó las desigualdades hacia las personas con discapacidad intelectual, previamente existentes. Se observa con preocupación que, ante una emergencia sanitaria, los Estados no están preparados para su atención y seguimiento, lo que incide en la falta de protección social hacia ellos e incrementando su vulnerabilidad por las propias políticas de los gobiernos.

⁶² Aportación de familiares de personas con discapacidad intelectual con respecto a la pregunta ¿Considera que ha cambiado algo en el ejercicio de los derechos durante la pandemia, de su familiar con discapacidad intelectual?



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES A LOS GOBIERNOS DE AMÉRICA LATINA

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias se han visto afectadas de manera desproporcionada por la pandemia de COVID-19; la exclusión, marginación y discriminación que han vivido a lo largo de su vida se han magnificado por la ausencia de programas y políticas públicas que las atiendan. En este contexto los gobiernos tienen la obligación de garantizar la promoción, protección y ejercicio de todos los derechos de todas las personas con discapacidad; sin embargo, como muestra este informe la realidad que viven dista de lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para dar respuesta a esta emergencia sanitaria, por lo que es imperante demandar el cumplimiento de estas obligaciones por parte de los Estados.

Los resultados obtenidos en este informe orientan hacia conclusiones y recomendaciones que pueden servir como punto de referencia para “buenas prácticas” por parte de los gobiernos de la región; contemplan las necesidades expuestas por las propias personas con discapacidad intelectual y sus familias, así como la opinión de las OPD.

La CDPD es enfática en señalar los principios que deben considerarse de manera transversal en las acciones dirigidas hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, en la información recabada sobre diferentes ámbitos (político, económico, educativo y de salud), se observa que en las políticas e iniciativas por parte de los gobiernos de la región, este colectivo no ha sido tomado en cuenta, lo que se refleja en la falta de articulación para garantizar su inclusión y en las restricciones en el ejercicio de sus derechos, excluyéndolos, ya sea por invisibilizarlos o por no hacer los ajustes necesarios en las acciones para enfrentar la pandemia.

Una muestra es la carencia de ajustes para el acceso a la información relacionada a la pandemia, ya que son las escuelas y las OPD las que se identifican como principales fuentes de información para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, quienes han brindado información actualizada, en lenguaje sencillo y claro.

Tampoco se debe olvidar que las redes sociales han tenido un rol destacado en la divulgación de información durante esta pandemia, lo que puede atribuirse a su gran alcance y a la velocidad con la que se difunden los contenidos. Pese a esto, hay que considerar que la información no es siempre confiable o verificada, lo que puede ocasionar desinformación en la sociedad, poniendo en riesgo la salud de las personas con discapacidad intelectual y otras esferas de su desarrollo.

La experiencia de las OPD con las personas con discapacidad intelectual puede orientar estrategias clave gracias a los servicios que proveen, ya que han identificado sus necesidades y las barreras a las que se enfrentan, lo que les permite implementar acciones que favorecen su desarrollo

integral, no sólo en el acceso a la información, sino también en los espacios de capacitación, interacción, rehabilitación y recreación, que son obligación del gobierno.

La economía también se ha visto influida y afectada por la pandemia, lo que ha generado nuevas formas o modalidades de trabajo, como lo es el trabajo en línea o teletrabajo, que en ocasiones genera jornadas laborales más largas; además ha implicado utilizar tecnologías como internet, dispositivos electrónicos y plataformas, cuyos costos han tenido que ser absorbidos por las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Aunado a lo anterior, las y los familiares que cuidan o apoyan a una persona con discapacidad intelectual se han visto forzados a absorber tareas de cuidados, *principalmente las mujeres*, lo que ha generado que deban conciliar su empleo y sus actividades de rutina que realizaban antes de la pandemia, con las tareas de cuidado y apoyo para su familiar con discapacidad. Esta distribución de dobles o triples jornadas de trabajo de las tareas desequilibra la vida laboral y familiar y, puede incidir en su dinámica familiar, su tiempo libre, su salud, el abandono del empleo y su situación económica para concentrarse por completo en su familiar con discapacidad, debido a la necesidad de atención o apoyo que requiere y que las instituciones del Estado no asumen.

Los escasos apoyos por parte del Estado para fortalecer la economía de los hogares en caso del abandono o pérdida del empleo han originado situaciones de estrés para las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, siendo que una de las principales preocupaciones ante esta pandemia es garantizar un ingreso económico que permita solventar las necesidades básicas del hogar.

El cierre de espacios educativos y de atención para las personas con discapacidad intelectual generó obstáculos en el seguimiento académico, no solo se presentaron en la falta de espacios y capacitación de los familiares, sino también en el uso de las tecnologías y plataformas para dar seguimiento a la educación; siendo uno de los medios más accesibles el teléfono móvil que se convirtió en el principal medio de comunicación con docentes, compañeras y compañeros, además de la principal herramienta para realizar los trabajos y tareas académicas. Sin embargo, estos dispositivos no están al alcance de todos, principalmente por la situación económica de las familias y el acceso a internet en zonas rurales, lo que generó deserción y rezago escolar en la población con discapacidad y la que pertenece a algún grupo indígena o de escasos recursos económicos, pero además pudo influir la falta de ajustes necesarios en los materiales y la inclusión en el proceso de enseñanza; por todo lo anterior deben preverse y garantizarse las medidas necesarias a efecto de que la brecha educativa para las personas con discapacidad no aumente.

En relación con el derecho a la salud, se observó exclusión y desigualdad para las personas con discapacidad intelectual, por la falta de acceso a tratamientos, medicinas y espacios para la atención de su salud física y emocional; originada por la suspensión de servicios de salud. De igual forma, la falta de priorización hacia las personas con discapacidad las expuso a riesgos de contagio y complicaciones ante el COVID-19 debido a las condiciones de salud que pueden presentar.

Aunado a lo anterior se observa que también se violenta este derecho por la falta de ajustes y apoyos necesarios en los servicios y la falta de capacitación al personal de salud para atender a personas con discapacidad intelectual por ello, los gobiernos deben tener presente que es su responsabilidad garantizar un trato de calidad y prioritario para este colectivo.

Recomendaciones

Se hace un llamado a los gobiernos sobre la imperante necesidad del cumplimiento de la CDPD para la promoción, protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual que implica sensibilizar a la sociedad en general sobre el tema; a las y los integrantes de las familias para participar activamente en proveer los apoyos necesarios que requieren sus familiares con discapacidad y a las y los profesionistas que les atienden para trabajar de forma conjunta sobre el tema.

A partir de la investigación realizada, de las voces de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y las organizaciones de y para personas con discapacidad de los 11 países que participaron en la elaboración de este informe se establecen las siguientes recomendaciones a sus gobiernos en los ámbitos político, económico, laboral, educativo y de salud, con la finalidad de generar acciones que den respuesta a las necesidades específicas visibilizadas por la población encuestada y en concordancia con lo que establece la CDPD.

En el ámbito político

- Diseñar e implementar programas y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad intelectual y sus familias con base en sus opiniones y recomendaciones, realizar las adaptaciones a los programas existentes para enfrentar la pandemia y cualquier emergencia humanitaria, priorizando sus necesidades más urgentes identificadas en este informe.
- Implementar estrategias de intervención congruentes con la Declaración Conjunta: Personas con discapacidad y COVID-19⁶³, que incluya a las personas con discapacidad intelectual como un grupo prioritario ante emergencias humanitarias.
- Establecer o, en caso de ya tenerlos, fortalecer los Comités y Departamentos especializados para que realicen el monitoreo y seguimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el marco de la pandemia por COVID-19, atendiendo en todo momento los principios generales de la Convención, con el objetivo de asegurar el libre ejercicio de sus derechos y la protección de su integridad, además de dar seguimiento a las situaciones en donde se presente la violación de sus derechos para implementar las sanciones correspondientes a las instituciones responsables.

⁶³ Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/04/Declaraci%C3%B3n-Conjunta-Personas-con-Discapacidad-COVID19.pdf>

- Proporcionar a las personas con discapacidad intelectual los medios necesarios para una toma de decisiones libre e informada, por ejemplo, al brindar información actualizada y veraz sobre el contexto actual en formato de fácil acceso.
- Generar o fortalecer alianzas con las OPD, para potenciar la implementación de acciones estratégicas en el contexto actual, que beneficien a todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias reconociendo el conocimiento y experiencia que tienen, para la promoción y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

En el ámbito económico

- Establecer programas o políticas sociales para proporcionar apoyos económicos a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, que les permita satisfacer necesidades básicas como el pago de medicamentos y tratamientos, o la compra de despensas y artículos de primera necesidad durante y después de la pandemia. En caso de existir aumentar su difusión para que un mayor número de personas puedan acceder a ellas.
- Asegurar el acceso a los programas de apoyo a todos los grupos de poblaciones con discapacidad, realizar su difusión previendo llegar a zonas rurales y de escasos recursos, lo anterior debido a que en estos espacios existe una mayor vulnerabilidad en situaciones de emergencia sanitaria por su limitado acceso a la información, los servicios de salud, medicamentos y despensa, entre otros.
- Emitir y aplicar normas regulatorias para el trabajo en línea que consideren la conciliación laboral con las tareas de cuidados, que consideren el actual contexto sanitario y la dinámica familiar de las personas con discapacidad intelectual.
- Propiciar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en espacios laborales públicos y privados, a partir de medidas y acciones afirmativas, para impulsar su autonomía económica y su desarrollo personal, promoviendo que dichos espacios de trabajo cuenten con los ajustes razonables que se requieran.
- Capacitar a las y los integrantes de las familias para el cuidado y desarrollo de sus familiares con discapacidad intelectual y para el autocuidado, para que, en la medida de lo posible, les permitan continuar con las actividades que realizaban antes de la pandemia.
- Implementar programas de capacitación en línea, presenciales y semipresenciales para las y los jóvenes con discapacidad intelectual en edad productiva, que posibiliten su inserción al mundo laboral durante y después de la pandemia.

En el ámbito educativo

- Incluir en las estrategias de retorno a la escuela la priorización de estudiantes con discapacidad, medidas de bioseguridad y los apoyos necesarios para su participación,

como una respuesta para contrarrestar la exclusión educativa que han vivido durante el confinamiento.

- Generar estrategias y programas de aprendizaje en línea que aseguren el acceso a la educación inclusiva de todas y todos los estudiantes con discapacidad intelectual, para la participación y respuesta a las necesidades de aprendizaje durante el actual contexto sanitario y posterior a él.
- Capacitar a maestras y maestros en el diseño de contenidos y materiales de apoyo para asegurar el aprendizaje y la inclusión de las y los alumnos con discapacidad en las clases virtuales, derivadas de la actual pandemia.
- Implementar redes de apoyo con las OPD, fortalecer las existentes y potenciar centros de apoyo pedagógico que ofrezcan atención para las personas con discapacidad intelectual y sus familiares en el actual contexto sanitario y posterior a él, con el objetivo de fortalecer los conocimientos y aprendizajes adquiridos durante las clases y con ello apoyar a las familias al ofrecer una alternativa de apoyo que complemente la jornada escolar.
- Proporcionar a las personas con discapacidad intelectual y a sus familiares las herramientas adecuadas y suficientes para su ingreso, permanencia y egreso de los diferentes niveles educativos, por ejemplo, acceso a internet gratuito y de calidad, en especial en las zonas rurales; apoyos para la obtención de dispositivos electrónicos y capacitación a las familias para el apoyo educativo hacia este grupo.

En el ámbito de la salud

- Verificar que se garantice el acceso a los servicios de salud a las personas con discapacidad intelectual, que se proporcionen los medicamentos y asesoría necesarios para la protección de su salud, e implementar estrategias que prioricen su atención con el objetivo de proteger su desarrollo e integridad, durante y posterior a la pandemia.
- Promover la capacitación del personal de salud para el trato incluyente hacia las personas con discapacidad intelectual, además de realizar los ajustes necesarios en la infraestructura de los servicios para su fácil acceso e incluso en la previsión del acompañamiento de las personas con discapacidad intelectual durante su tratamiento en caso necesario.
- Proporcionar a través de medios de comunicación oficiales información actualizada y confiable acerca de la pandemia, de los tratamientos que se están utilizando para controlar el COVID-19, y de las acciones que se están llevando a cabo por parte de sus gobiernos, en lenguaje sencillo y en formatos accesibles, como lectura fácil.
- Incluir como un grupo prioritario en el esquema de vacunación contra COVID-19 a las personas con discapacidad intelectual, en particular a las personas con Síndrome de Down y aquellas que requieren apoyos generalizados para el cuidado de su higiene y salud, así como a sus cuidadoras y cuidadores primarios.

- Establecer la reapertura de los servicios de salud especializados y de las OPD, con los protocolos de seguridad e higiene necesarios, para que las personas con discapacidad intelectual asistan a los servicios y tratamientos que requieran para el cuidado de su salud, durante el actual contexto sanitario y posterior a él.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias a lo largo de su vida han vivido múltiples formas de discriminación y desigualdad que han sido acentuados por la pandemia de COVID-19.

El presente informe conlleva a reflexionar sobre las acciones realizadas por los gobiernos de la región de América Latina en diversos ámbitos como el político, económico, educativo, salud así como algunas alternativas de respuestas propuestas para una pronta recuperación de la pandemia que incluya a las personas con discapacidad intelectual y garantice su plena participación en la vida en comunidad.



BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Becerril, Berenice. De memorias, datos y espacios. El Censo Nacional de Población y Vivienda en México como fragmento de la memoria social. *Revista Notas Históricas y Geográficas*, número 26, Enero-Junio 2021. pp. 166-188.
- Articulación política tecnológica para la evaluación de la igualdad de género en tiempos de Covid19. El atlas de Igualdad y Derechos Humanos de la CNDH. *Revista Inclusiones Vol: 8 num Especial (2021): 271-291*. Disponible en línea en <http://revistainclusiones.com/carga/wp-content/uploads/2021/03/15-Berenice-et-al-Esp-Mexico-Congreso-VOL-8-NUM-AbrilJunoo2021INCL.pdf>
- Capel, H. Capitalismo y morfología urbana en España. 1975. Disponible en línea en <http://www.ub.edu/geocrit/LibrosElec/Capel-Capitalismo.pdf>
- CEPAL. Las Personas con Discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2011. Disponible en línea en: https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/7135/S1100074_es.pdf
- CEPAL. Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación, Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2020, Disponible en: https://www.cepal.org/sites/default/files/document/files/cuidados_covid_esp.pdf
- CEPAL. Informes COVID-19 Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones CEPAL, 2020. Disponible en https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/45491/S2000300_es.pdf
- CEPAL. Pactos para la igualdad: hacia un futuro sostenible, Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2014
- CEPAL. Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones 2020
- CNDH. INDICADORES PARA EL MONITOREO DE LA CONVENCION DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CNDH, 2019. En línea en https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-11/DERECHOS_HUMANOS_INDICADORES.pdf
- Damián, A. Álvarez, B. et al. Atlas de Igualdad y Derechos Humanos, Cartografía de la desigualdad en México, CNDH, 2019. Consulta en línea disponible en: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-08/Atlas-Igualdad-DH.pdf>
- Doreen Massey, “Imaginar la globalización: las geometrías del poder del tiempo-espacio”, en Abel Albert y Nuria Berroch, Doreen Massey. *Un sentido global del lugar* (Barcelona, Icaria, 1999), 152.
- Geografías feministas de diversas latitudes: Orígenes, desarrollo y temática contemporáneas /coords. María Verónica Ibarra García, Irma Escamilla Herrera. – México, UNAM, Instituto de Geografía, 2016

- Lazcano-Ponce E, Katz G, Allen-Leigh B, Magaña Valladares L, Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. *Rev Panam Salud Publica*. 2013;34(3):204–9.
- Olivera, A. Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la Geografía Social Urbana (Olivera, A, 2013) Disponible en: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3954/discapacidad_accesibilidad_espacio_excluyente.pdf?sequence=1&rd=0031995621729109
- ONU, Igualdad de género en tiempos del COVID-19. Disponible en <https://www.un.org/es/coronavirus/articulos/igualdad-genero-covid-19>
- ONU. LOS DERECHOS HUMANOS EN EL CENTRO DE LA RESPUESTA TEMAS DESTACADOS COVID-19 Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Alto Comisionado de Naciones Unidas, 2020, Consulta disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf
- Pérez Orozco, Amaia. 2020. Subversión feminista de la economía. Traficante de sueños, Madrid.
- Personas con discapacidad y sus derechos frente a la pandemia de COVID-19: que nadie se quede atrás, Disponible en línea en https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/46600/S2000791_es.pdf
- Rios, B. POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS, APROXIMACIÓN A LOS COSTES EXTRAORDINARIOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU CONTRIBUCIÓN A LA POBREZA DESDE UN ENFOQUE BASADO EN LOS DERECHOS HUMANOS, CERMI, 2011. Disponible en línea en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3860/Pobreza%2c%20discapacidad%20y%20derechos%20humanos.pdf?sequence=1&rd=0031271349761562>
- Rucoba-García, Armando, & Niño-Velázquez, Edilberto. (2010). Ingreso familiar como método de medición de la pobreza: estudio de caso en dos localidades rurales de Tepetlaoxtoc. *Economía, sociedad y territorio*, 10(34), 781-812. Disponible en línea en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-84212010000300008&lng=es&tng=es.
- S. Meresman y H. Ullmann, “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 en línea en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf
- Sandra Serrano 2015. Los estándares internacionales de los derechos humanos: un sistema de derechos en acción, México, CNDH, pp. 29-52.
- Seminario Internacional “Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas” realizado por el Ministerio del Trabajo, Ministerio de Salud, FONADIS, OMS/OPS, OIT, PNUD, UNESCO, Universidad Central y Ministerio de Educación en Santiago, Diciembre 13 y 14 de 2004. Disponible en línea en https://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf
- UNICEF. Seminario Internacional Inclusión social, discapacidad y políticas públicas. UNICEF, 2004 Disponible en: https://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

Recursos Electrónicos

- Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México disponible en <https://mecanismo discapacidad.cndh.org.mx/Main/Historia>
- En nuestras manos. Discurso pronunciado con ocasión del décimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, Roosevelt, Eleanor (1958)
- <https://www.lanacion.com.ar/economia/quienes-cuando-cobraran-bono-extraordinario-anunciado-anses-nid2344443/>
- La OSC anexa la liga: <https://yotambien.mx/wp-content/uploads/2020/06/Aprende-en-casa-pcd-.pdf>
- La OSC brinda además la siguiente liga: <https://www.gob.mx/stps/es/articulos/pensiones-para-el-bienestar-de-personas-con-discapacidad-y-de-adultos-mayores-conferencias-sobre-programas-del-bienestar?idiom=es>
- La OSC de Brasil anexa además la siguiente liga: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=14511-pcp005-20&category_slud=marco-2020-pdf&Itemid=30192
- Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad. Documento disponible en línea en <https://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Instrumento disponible en español y portugués en <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- ONU. Los derechos humanos en el centro de la respuesta, Temas destacados: COVID-19 y los derechos de las personas con discapacidad. Consulta en línea: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf
- Organización Panamericana de la Salud, Consulta en línea en <https://www.paho.org/es/noticias/21-5-2021-america-latina-caribe-superan-millon-muertes-por-covid-19>
- OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Organización Mundial de la Salud, 2001 Disponible en https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en línea en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>
- COVID-19 Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DIRECTRICES. Alto Comisionado de Naciones Unidas. Abril 2020. Documento disponible en línea en https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf
- Preguntas frecuentes sobre el enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2006. Disponible en línea en <https://www.ohchr.org/documents/publications/faqsp.pdf>

GLOSARIO

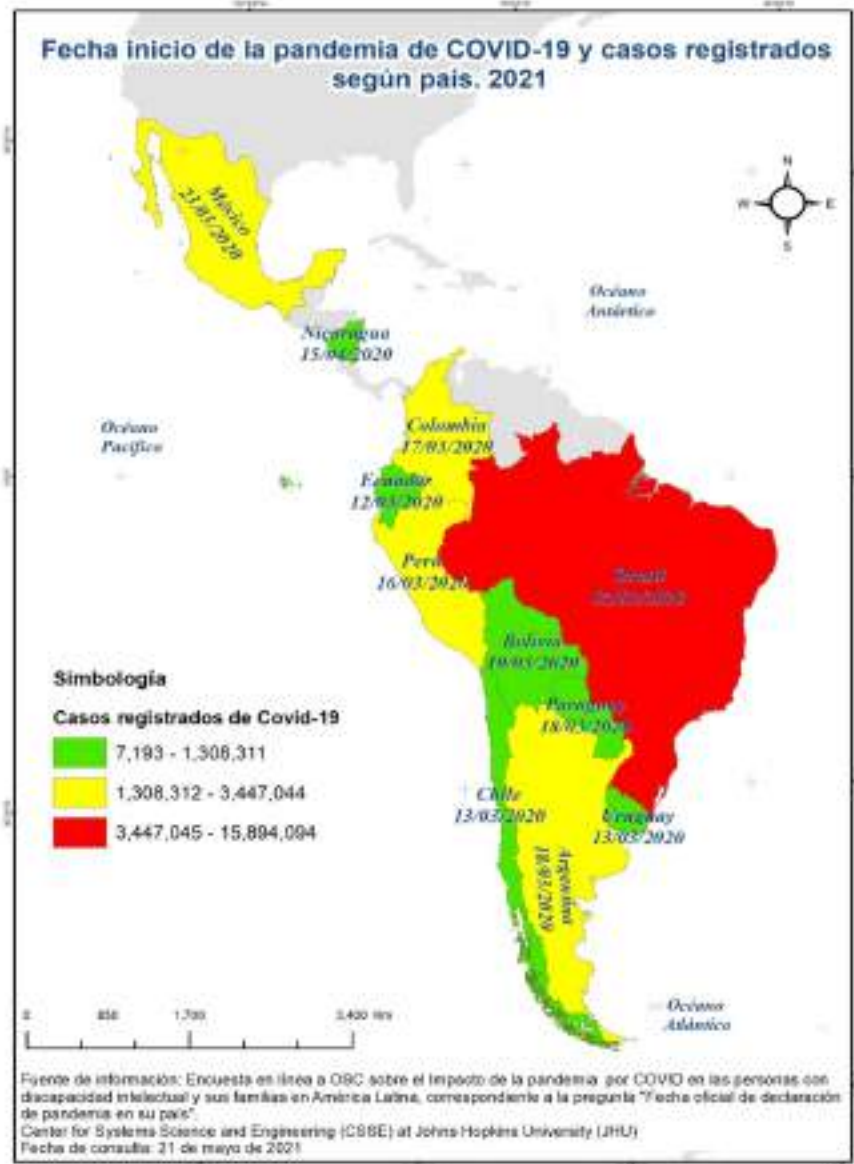
COVID-19	Enfermedad respiratoria aguda grave, provocada por el SARS-CoV-2
Accesible	Que permite ser alcanzado, llegar, o estar disponible
Articulación	Compartir experiencias, aprendizajes, ideas e iniciativas, para un bien común
Autonomía	Actuar con independencia, según sus ideas, pensamientos y moral
Avizora	Observa, inspecciona o vigila
Capacitación	Conjunto de actividades que permite conocer o ampliar conocimientos y habilidades, acerca de un tema en específico
Censo	Lista oficial de los habitantes de un poblado o región, describiendo características sociales, políticas, etc.
Comorbilidad	Cuando dos o más enfermedades, padecimientos o trastornos, ocurren a la vez en la misma persona
Comunitaria	Lo relacionado a un conjunto de personas que viven en cierta región, conocido como comunidad
Concientización	Crear conciencia entre una persona o una comunidad, acerca de un fenómeno, por lo general, social
Confederación	Unión de personas o grupos sociales, con un objetivo en común
Confinamiento	Aislamiento temporal
Contención	Encerrar o albergar algo dentro de un espacio
Contexto	Circunstancias de una situación, que ayudan a comprender un suceso, fenómenos, entre otros
Cualitativa	Que se relaciona o evalúa una cualidad o característica
Cuantitativa	Que se relaciona o evalúa una cantidad
Denegación	Que se rechaza, no se permite o no se otorga
Derechos Humanos	Son normas que protegen la dignidad de todas las personas
Derogado	Anulación o revocación de una ley
Desagregada	Separar por los elementos que integran una cosa, fenómeno, situación, grupo, etc.
Desigualdad	Cuando no se tiene la misma cantidad, calidad, trato, etc., que otro individuo
Detrimento	Daño moral que afecta a una persona o grupo de personas
Discapacidad	Suma de barreras por la actitud y entorno social que limitan la participación plena de las personas

<i>Discriminación</i>	Trata diferente o inferior hacia otra persona o grupo de personas, por su sexo, raza, ideas políticas, etc.
<i>Economía</i>	Estudia como las personas o grupo de personas utilizan los recursos monetarios (dinero) para la satisfacción de necesidades
<i>Educación</i>	Formación con el objetivo de desarrollar las capacidades de un individuo, principalmente intelectuales
<i>Esparcimiento</i>	Actividad o acción que sirve como diversión, distracción o descanso
<i>Estados Parte</i>	Países que integran la CDPD y se comprometieron a la defensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad
<i>Estereotipo</i>	Un modelo o idea de cómo “debe ser” una persona, cosa o situación
<i>Exclusión</i>	Cuando una persona o grupo de persona tiene limitada su participación en alguna actividad o en la sociedad en general
<i>Garantizar</i>	Asegurar que algo va a suceder
<i>Impacto</i>	Efecto que se ha producido por un fenómeno físico o social
<i>Inclusión</i>	Cuando se da respuesta a la diversidad y hay una integración
<i>Invisibilizado</i>	Es una forma de exclusión hacia una persona o grupo de personas, por sus características, rasgos o habilidades
<i>Jurídico</i>	Se relaciona con las leyes de un Estado
<i>Mitigación</i>	Medidas o acciones que permiten minimizar o disminuir el impacto de algún suceso
<i>Morbilidad</i>	Cantidad de personas que se enferman en una región determinada y en un tiempo determinado
<i>Morfología</i>	Composición de un ser vivo, cosa o fenómeno físico
<i>Mortalidad</i>	Cantidad de personas que se fallecen en una región determinada y en un tiempo determinado
<i>Organización de la Sociedad Civil</i>	Organización que tiene como objetivo el atender problemáticas sociales, sin el fin de beneficiarse a sí misma
<i>Pandemia</i>	Una enfermedad que se extiende a muchos o a todos los países del mundo
<i>Política</i>	Referente a las acciones del gobierno y de las sociedades humanas
<i>Preámbulo</i>	Explicación al comienzo de un texto o discurso
<i>Prevención</i>	Medidas o disposiciones anticipadas para evitar algún daño o suceso
<i>Priorizar</i>	Dar la importancia a cierto fenómeno o persona, de acuerdo con la perspectiva de cada persona
<i>Promover</i>	Fomentar el desarrollo de una cosa, acción, cualidad, etc.
<i>Recopilación</i>	Que se reúnen datos, testimonios, experiencias, conocimientos, etc.
<i>Restricción</i>	Limitación hacia alguna cosa, persona o grupo de personas
<i>Retroceso</i>	Regresar hacia un escenario que ya se había superado

<i>Salud</i>	Completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades
<i>Subsidio gubernamental</i>	Ayuda o apoyo económico por parte de una instancia de gobierno, para promover acciones sociales (principalmente)
<i>Survey Monkey</i>	Plataforma de encuestas en línea
<i>Violencia</i>	Acciones o diálogos sobre otra persona, que originan daños físicos, psicológicos o emocionales

ANEXOS

Mapa 1. Fecha de inicio de la pandemia de COVID-19 y casos registrados según cada país, a marzo de 2021



Mapa 2. Estatus de las OPD que atienden a personas con discapacidad intelectual consultadas en América Latina y periodo previsto de vacunación según cada país, a marzo de 2021



El Informe sobre el *Impacto de la Pandemia por COVID en las personas con discapacidad intelectual y sus Familias en América Latina* fue realizado por **CONFIE e Inclusion International**, se terminó de producir en la **Ciudad de México** en junio de 2021. Tiene un formato de publicación electrónica.

La totalidad del contenido de la presente publicación es responsabilidad del autor, y en su caso, corresponsabilidad de los coautores y del coordinador o coordinadores de ésta.

El cuidado de la edición estuvo a cargo de **Gabriela Martínez Olivares**.

**IMPACTO DE LA PANDEMIA
POR COVID-19**
EN LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Y SUS FAMILIAS
EN AMÉRICA LATINA, 2021



Incluyendo a las personas con Discapacidades
intelectual en la recuperación tras el COVID-19

Website: www.inclusion-international.com

E-mail: info@inclusion-international.org