

# Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social

Agustín Huete García

División de Protección  
Social y Salud  
Sector Social

RESUMEN DE  
POLÍTICAS N°  
IDB-PB-305

# Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social

Agustín Huete García

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)  
Universidad de Salamanca, España

Mayo, 2019



Catalogación en la fuente proporcionada por la  
Biblioteca Felipe Herrera del  
Banco Interamericano de Desarrollo

Huete García, Agustín.

Autonomía e inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social / Agustín Huete García.

p. cm. — (Resumen de políticas del BID ; 305)

Incluye referencias bibliográficas.

1. People with disabilities-Latin America-Social conditions. 2. People with disabilities-Government policy-Latin America. 3. Social integration-Latin America. 4. Social policy-Latin America. I. Banco Interamericano de Desarrollo. División de Protección Social y Salud. II. Título. III. Serie.

IDB-PB-305

Códigos JEL: H41, I31, I38, J14, J18, O54

Palabras Clave: Social protection, vulnerability, persons with disabilities, Latin America and the Caribbean, policy

<http://www.iadb.org>

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

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

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

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



# **Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social**

**División de Protección Social y Salud  
Sector Social**

**Resumen de Políticas No. IDB-PB-305**

Agustín Huete García

Los avances de los países de América Latina y el Caribe (ALC) en el fortalecimiento de la institucionalidad de la protección social no necesariamente han estado acompañados por un reconocimiento de la vulnerabilidad de las personas con discapacidad. El objetivo de este documento es presentar elementos concretos para la autonomía y plena inclusión de todas las personas en la agenda de protección social en ALC a través de (i) la detección e intervención temprana en niños y niñas, (ii) la atención a los jóvenes y adolescentes, (iii) la promoción de autonomía para fortalecer lazos sociales virtuosos y reducir el riesgo de ser víctimas de lazos sociales perversos, y (iv) la consideración de la condición de discapacidad para acceder a determinadas prestaciones sociales. La reducción de la discapacidad como factor de riesgo de exclusión social pasa por el despliegue de recursos en entornos comunitarios que permitan una toma de control sobre las cuestiones que afectan a la propia vida, con especial atención a la promoción y el mantenimiento de relaciones sociales satisfactorias fuera de los círculos específicos y/o institucionalizados. Como propuesta central de este documento se plantea que la aparente invisibilidad de la población con discapacidad en los ámbitos donde se aplican políticas de protección social no presupone su inexistencia. Se proponen avances tanto en la medición de personas con discapacidad y sus gastos, como en el diseño de programas de protección social para garantizar inclusión y accesibilidad, y evitar desincentivos a la participación en el mercado laboral.

Mayo, 2019

## **Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social**

Informe elaborado por: Dr. Agustín Huete García. Miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO-Universidad de Salamanca, España), experto en investigación, políticas públicas y programas de intervención social, especialmente en las áreas de exclusión y discapacidad en el entorno europeo e iberoamericano.

Esta versión del documento fue comentada y cuenta con aportes puntuales de Pablo Ibararán, Carmen Hernández y Francisco Ochoa, del Banco Interamericano de Desarrollo.

## **CONTENIDO**

<b>I. Presentación: el sentido de este documento.....</b>	<b>5</b>
<b>II. Marco conceptual y definiciones clave en el contexto actual .....</b>	<b>6</b>
A. Protección social .....	6
B. Discapacidad.....	7
C. Autonomía personal.....	9
D. Inclusión social.....	10
<b>III. La discapacidad en ALC hoy: diagnóstico y desafíos para la protección social..</b>	<b>11</b>
A. Cuantificando la población con discapacidad .....	11
B. Algunas variables relevantes en relación con autonomía y la inclusión social de las personas con discapacidad .....	13
i. Edad y origen de la discapacidad .....	13
ii. Valoración, reconocimiento y tipos de discapacidad .....	14
iii. Familia y hogar.....	17
iv. Sistemas de apoyo, accesibilidad y diseño universal .....	18
v. Individualización y participación.....	20
vi. Institucionalización y segregación.....	20
vii. Pobreza.....	21
C. Prácticas prometedoras sobre promoción de la autonomía personal y de la inclusión social de las personas con discapacidad.....	25
i. Primera infancia .....	25
ii. Juventud.....	28
iii. Dependencia y promoción de la autonomía personal.....	32
iv. Pobreza y programas redistributivos.....	34
<b>IV. Propuestas para incorporar la perspectiva de la discapacidad en las políticas de protección social .....</b>	<b>35</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>39</b>
ANEXO I. Esquema de indicadores de inclusión social y discapacidad .....	44
ANEXO II. Propuestas específicas para la revisión del Marco Sectorial de Protección Social del Banco Interamericano de Desarrollo.....	45

## **ABREVIATURAS**

ALC	América Latina y el Caribe
BID	Banco Interamericano de Desarrollo
CDPD	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CERMI	Consejo Español de Representantes de personas con Discapacidad
CIF	Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001)
MS-PSP	Marco Sectorial de Protección Social y Pobreza del BID

## **I. Presentación: el sentido de este documento**

La finalidad de este trabajo es incorporar la perspectiva de la promoción de la autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad en un enfoque amplio de protección social que se materializa en medidas orientadas a impulsar el desarrollo de las capacidades y el acceso a servicios de calidad para las poblaciones que viven en situación de vulnerabilidad, pobreza y extrema pobreza.

El objetivo de este documento es presentar elementos concretos para la incorporación plena de la inclusión y autonomía de las personas en la agenda de protección social en América Latina y el Caribe. Si bien existe ya una larga tradición del trabajo en favor de los derechos y oportunidades para las personas con discapacidad, este documento es una nueva contribución, que analiza los conceptos más aceptados tanto de protección social como de la agenda de inclusión y autonomía de las personas con discapacidad y discute alternativas concretas para lograr articular una política de protección social que internalice plenamente dicha agenda.

En primer lugar, el documento presenta algunas definiciones de protección social, destacando en particular la concepción del Banco Interamericano de Desarrollo sobre la materia. Después se revisan las definiciones clave en relación con la discapacidad, así como conceptos clave alrededor de autonomía e inclusión social. Esto permite identificar tanto los aspectos centrales de la agenda de personas con discapacidad como los elementos fundamentales de la agenda de protección social.

La segunda sección del documento presenta los diagnósticos y los desafíos de las personas con discapacidad en ALC, en particular para los grupos prioritarios identificados en el marco sectorial del Banco en materia de protección social: personas que viven en situación de pobreza extrema, así como niños, jóvenes y personas con necesidad de apoyos para desempeñar actividades básicas de la vida diaria en situación de pobreza y vulnerabilidad. También se discuten definiciones clave relativas a la discapacidad, como la edad, el origen, la valoración y los distintos tipos de discapacidad.

## II. Marco conceptual y definiciones clave en el contexto actual

### A. Protección social

La protección social comprende un conjunto de **medidas y estrategias que tienen en común la lucha contra la desigualdad**, esto es, la construcción de una sociedad más justa e inclusiva. Habitualmente comporta actuaciones relacionadas con seguridad económica, asistencia sanitaria, cuidados, seguridad alimentaria, educación, vivienda y trabajo decente, encaminadas a garantizar un nivel básico de bienestar.

La protección social figura en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 en su artículo 22: “Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social y tiene derecho a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional y de acuerdo con la organización y los recursos de cada Estado, de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”.

En el entorno interamericano, la Carta Social de las Américas (2012) encomienda a los estados la “responsabilidad de desarrollar e implementar políticas y programas de protección social integral, con base en los principios de universalidad, solidaridad, igualdad, no discriminación, y la equidad que dan prioridad a las personas que viven en condiciones de pobreza y vulnerabilidad, teniendo en cuenta sus circunstancias nacionales”.

La visión del BID en materia de protección social es consecuente con los planteamientos anteriores, y reconoce **la exclusión social y la desigualdad como desafíos estructurales de la región** que el Banco debe enfrentar.

En términos de protección social, el Banco busca la inclusión social de la **población de escasos recursos**, que por su condición de pobreza o vulnerabilidad no puede desarrollar sus capacidades y talentos, así como **augmentar su productividad y contribuir al crecimiento** sostenible de la economía. Un elemento fundamental de la protección social es, entonces, que las poblaciones vulnerables y marginadas tengan acceso efectivo a servicios de calidad y a oportunidades para desarrollar su potencial y gozar de una vida plena con autonomía.

A este respecto, el Banco ha establecido como meta promover la inclusión social de las personas en situación de pobreza y vulnerabilidad, así como apoyar niveles mínimos de consumo de la población en pobreza extrema mediante esquemas que favorezcan el desarrollo de las capacidades. Para tal efecto, es posible identificar a **cuatro grupos**, que se toman como referencia en este documento:

- Niñez en situación de pobreza o vulnerabilidad, para quienes se promueven interacciones de calidad y oportunidades de aprendizaje.

- Juventud: se enfatiza la importancia de desarrollar habilidades cognitivas y competencias socioemocionales.
- Población en situación de dependencia, para quien se plantea el acceso a servicios de apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria.
- Población que vive en la pobreza extrema, para quien se plantea programas redistributivos para apoyar niveles mínimos de consumo que promuevan el desarrollo de capacidades.

Aunque el desarrollo de la protección social es variable en los diferentes países del continente americano, parece haber evidencia (Cecchini 2014; Székely 2014) de que en los últimos años se ha dado un **avance generalizado de la de la acción estatal en materia de protección social**, tanto en términos presupuestarios como en la magnitud de las poblaciones atendidas y coberturas contempladas.

En las sociedades avanzadas la protección social es mucho más que una herramienta para generar bienestar; es un resorte imprescindible para generar oportunidades, vínculos y expectativas sobre la propia vida y la de aquellos con quienes se convive. Es, por tanto, un elemento fundamental para facilitar la inclusión social adaptada, productiva, relevante, significativa y realizada en sociedad.

Los países de ALC han avanzado notablemente en el fortalecimiento de la institucionalidad de la protección social (Székely 2014). No obstante, como se verá, en el caso de la población con discapacidad **existen elementos suplementarios de riesgo de exclusión del sistema de protección social, que puede traer consigo la exclusión** de la sociedad. Esta segregación frecuente para la persona con discapacidad y su familia, conformando un círculo de vulnerabilidad que se cierra ante la falta de información de acceso a los recursos y a los apoyos (Díaz 2010).

## **B. Discapacidad**

En las últimas décadas, los paradigmas y las definiciones sobre discapacidad han evolucionado desde lo que se ha dado en llamar *Modelo de Prescindencia*, en el que las personas con discapacidad han sido contempladas desde el más absoluto *sometimiento o marginación*, pasando por el *Modelo Médico o Rehabilitador*, en el que las personas con discapacidad han sido tratadas como *objeto pasivo de rehabilitación médica o social*, hasta el actual *Modelo Social* (Abberley 1987) en el que las personas con discapacidad son contempladas como *sujetos de derecho envueltos en un contexto social que les discrimina y excluye* (Jiménez 2007; Palacios 2008).

Esta evolución conceptual se podría resumir desde un planteamiento primitivo de persona con discapacidad como “no-persona” (problema no humano), pasando por un planteamiento de discapacidad como “persona defectuosa” (problema individual), hasta un planteamiento de persona con discapacidad como “manifestación de diversidad humana” o “persona sujeto de derecho” (problema social).

Si bien hay una lógica cronológica en esta evolución de paradigmas conceptuales, conviene tener claro que en nuestra sociedad es posible aún hoy en día encontrar evidencias de la coexistencia de los tres modelos; así, es relativamente frecuente descubrir manifestaciones del *Modelo de Prescindencia* en la vida privada, por ejemplo, cuando en determinados hogares se oculta a familiares con discapacidad, o en el ámbito público, cuando se niega el acceso a personas con discapacidad a espacios educativos, recreativos o laborales. Del mismo modo, es frecuente encontrar expresiones del *Modelo Médico-Rehabilitador* cuando se condena a las personas con discapacidad a recibir cuidados en espacios segregados, se limita su capacidad legal de obrar, o se les obliga a recibir determinados servicios “por su bien”, aunque estos limiten su autonomía o su dignidad personal.

En línea con estos cambios conceptuales, la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualizó en 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF), que se basa en la integración de los aspectos médicos y sociales de la discapacidad y ofrece una perspectiva integrada entre la concepción biológica, individual y social. La CIF organiza los distintos componentes de la discapacidad entre las “limitaciones en la actividad”, que son dificultades que puede tener el individuo en el desempeño o en la realización de actividades, y las “restricciones en la participación”, que son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, como resultado de “deficiencias”, que son problemas en las funciones fisiológicas, psicológicas, o anatómicas (OMS 2001). Esta clasificación ha sido adoptada como referente para la clasificación de la discapacidad en relación con políticas sanitarias y sociales en gran parte de los países del mundo.

Por su parte, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es el instrumento jurídico internacional más relevante en cuanto al despliegue del *Modelo Social* de la discapacidad. La CDPD fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ha sido firmada y ratificada por 117 estados, entre los que prácticamente está totalidad de los países Iberoamericanos<sup>1</sup>.

LA CDPD supone un hito clave en el asentamiento del *Modelo Social* como referente mundial para las políticas públicas, cuando define la discapacidad como una situación no estática sino en evolución, como *resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y el contexto o las barreras que limitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con el resto de la población*.

Por tanto, la CDPD implica una aceptación del fenómeno de que la situación de discapacidad puede desaparecer o al menos limitarse si se trata como una cuestión de derechos humanos, en la que las personas con discapacidad son ciudadanas titulares de derechos, participativas y responsables que asumen la dirección total y completa de su vida personal y social, en un contexto inclusivo y con los apoyos necesarios.

**Este cambio de paradigma conceptual encaminado hacia la plena autonomía e inclusión social** en igualdad de condiciones y oportunidades de la población con discapacidad supone de hecho la eliminación de cualquier espacio segregador como

---

<sup>1</sup> La información oficial sobre los estados firmantes se puede encontrar aquí: <https://goo.gl/D31u76>

recurso de apoyo para la población con discapacidad, elemento primordial en vistas del objetivo de este documento.

**La incorporación de la discapacidad en las políticas de protección social exige reformas** encaminadas a asegurar la participación de las propias personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan, no solo en la recepción de medidas y sistemas de apoyo sino en su diseño, de manera que resulten eficaces e inclusivas (Inclusión Europea 2015).

### **C. Autonomía personal**

La promoción de la autonomía personal es una preocupación constante en los modelos actuales de apoyo a las personas con discapacidad, pero no es un concepto propio o exclusivamente relacionado con esta población, sino que se basa en un planteamiento moderno, de base fundamentalmente filosófica, jurídica y psicológica.

La autonomía se opone a la heteronomía, concepto introducido en la filosofía por Kant (Elton y Mauri 2013) para referir a la situación en que el comportamiento o la voluntad del individuo está determinada por su propio entendimiento, y no por algo o alguien ajeno. De hecho, Kant presenta a la **autonomía como fuente principal de dignidad** de la naturaleza humana (Cabrera 2002).

Todas las personas nacen dependientes y heterónomas. La autonomía personal es pues una habilidad que se desarrolla a lo largo de la vida, en un proceso que avanza en relación con el desarrollo del individuo en diferentes etapas, desde la niñez (Piaget 1932). Es quizá por este carácter transversal y por estar asociada al desarrollo humano que ha despertado un especial interés en el ámbito de la discapacidad.

Desde un punto de vista jurídico, **la autonomía personal, el control de la propia vida y las decisiones personales son derechos que se relacionan con el de la libertad**. La autonomía es pues “presupuesto y fundamento de derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos” (De Asís, 2010: 1).

Además de un derecho, el aprendizaje y el ejercicio de la autonomía personal constituyen una condición indispensable para la vida en sociedad, es decir, para la adecuada inclusión social. Dicho de otra forma, carecer de autonomía es fuente de exclusión social.

### **Fundamentos sobre autonomía personal y discapacidad.**

En general, en las últimas décadas los recursos y servicios de atención para personas con discapacidad han ido modificando sus planteamientos basados en los principios de asistencialismo, por un planteamiento basado en los derechos (Jiménez y Huete 2010). Vinculan directamente la acción de estas entidades a nuevos valores como la participación social y comunitaria, la normalización, la autonomía personal y la vida independiente, la

calidad de vida, la no discriminación y la inclusión social —para todas las personas con discapacidad, independientemente de sus condicionantes funcionales o de salud—.

Ya en su preámbulo, la CDPD reconoce “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. El primero de sus ocho principios rectores (Artículo 3) es claro en relación con la autonomía personal: “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. La promoción de la autonomía personal, para todas las personas con discapacidad, es pues un principio fundamental de la CDPD.

El artículo 19 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”. Este derecho requiere medidas destinadas a la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad. En definitiva, la CDPD reconoce que todas las personas tienen derecho a la autonomía y a la independencia, más allá de que en ocasiones requieran de asistencia o de apoyo, cualquiera sea su magnitud.

De esta forma, las *políticas de cuidado* de las personas con discapacidad han ido evolucionando hacia las *políticas de apoyo*, en las que las decisiones y deseos de las mismas personas con discapacidad sobre su propia vida se sitúan en el centro, independientemente de la severidad o complejidad de los apoyos que se precisen.

#### **D. Inclusión social**

Históricamente, las personas con discapacidad han sido etiquetadas, estigmatizadas y colocadas en una posición de inferioridad frente al resto de la ciudadanía, generando así actitudes de rechazo y conductas de sobreprotección que han conducido, por vías diferentes, a un trato de personas incapaces de valerse por sí mismas (Palacios 2008).

Las personas con discapacidad se han visto así impedidas para ejercer sus derechos y condenadas a una situación de ciudadanía de “segunda clase”, en la que han sido afectadas por condicionantes extraordinarios para el alcance de la inclusión social (Barnes 2010).

Una vez que entendemos la discapacidad como el resultado de una forma de exclusión social, como podría ser la de género o etnia, los sistemas de protección social aparecen no solo como los escenarios donde dicha segregación puede resultar evidente, sino como herramientas poderosas para generar igualdad de oportunidades, con los ajustes necesarios.

Siguiendo a Laparra et al., (2007) a pesar de la complejidad y del carácter dinámico de este fenómeno, parece existir cierto consenso en que la *exclusión social* incluye dificultades o barreras en al menos el *eje económico* (empleo, ingresos, privación), el *eje político de la ciudadanía* (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el *eje de las relaciones sociales* (aislamiento, desestructuración familiar).

A partir de este planteamiento, el Observatorio Estatal de la Discapacidad de España (OED) en su informe Olivenza (OED 2017), ha desarrollado un sistema de indicadores de inclusión social aplicado a la población con discapacidad, que utiliza como estándar de referencia la situación de la población general (con la que se compara) en cada uno de los ejes. El listado completo para la medición de la inclusión social de la población con discapacidad se compone de 37 indicadores, detallados en el ANEXO a este documento.

### **III. La discapacidad en ALC hoy: diagnóstico y desafíos para la protección social**

#### **A. Cuantificando la población con discapacidad**

Tal como reconoce la OMS, las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo con la peor atención sanitaria, resultados académicos inferiores, menos participación en la economía y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades (OMS 2011).

El artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad está dedicado a la “recopilación de datos y estadísticas” y dispone que “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención”. Por lo tanto, debería ser obligatorio que las administraciones recopilaran en sus diferentes registros esta información. Las fuentes de datos sobre discapacidad más utilizadas, aunque todas ellas deficientes en la actualidad, son los censos de población, las encuestas de hogares, las encuestas especiales sobre discapacidad y los registros administrativos.

El *Informe Mundial sobre Discapacidad* de la Organización Mundial de la Salud (2011), estima en más de mil millones las personas que viven con algún tipo de discapacidad, es decir un 15% de la población mundial. De ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. El proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad (OMS 2010) estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%).

Según los datos de la última ronda censal disponible (CEPAL 2014), la población que vive con alguna discapacidad en América Latina y el Caribe asciende a más de 66 millones de personas, equivalente a un 12,6% del total de la población regional. La prevalencia de la discapacidad medida en datos censales en América Latina presenta variaciones importantes según países, lo que pone de relieve los enormes desafíos conceptuales y metodológicos que la medición de la discapacidad supone en la actualidad (Huete 2013).

#### **Niños, jóvenes y población mayor**

Según indica CEPAL (2012), la prevalencia de discapacidad en niños y jóvenes en ALC es menor que la de los adultos en edad de trabajar y los adultos mayores en la mayoría de los países. Las causas de discapacidad más frecuentes en los niños y niñas de 0 a 18 años en

ALC son las dificultades cognitivas y las limitaciones visuales, lo que supone un reto de especial dificultad para los sistemas de enseñanza, y consiguientes logros educativos, de autonomía personal y de inclusión social.

No obstante, estas cifras pueden estar afectadas por subdetección, dada la escasez de estudios epidemiológicos sobre discapacidad, además de la dificultad de identificar y controlar ciertos riesgos de salud o vulnerabilidad relacionados con pobreza que, si no se tratan, pueden terminar produciendo situaciones de discapacidad. Siguiendo a De Castro et. al. (2013), en México el 29% de los niños entre 2 y 9 años tienen una discapacidad o están en riesgo de desarrollarla.

En cuanto a la población de más de 60 años, la prevalencia de discapacidad se acerca o supera en todos los países el 15%, aunque en los estados más es superior. Se advierte además en ALC una clara tendencia ascendente en la prevalencia de discapacidad para la población mayor de 60 años, donde destaca la preeminencia de las deficiencias visuales y de las limitaciones para caminar, subir escaleras o mover las extremidades inferiores, así como las deficiencias en la audición y en el habla. Las discapacidades intelectuales y las relacionadas con salud mental parecen más prevalentes en la región del Caribe (CEPAL 2012).

### **Dificultades de medición**

Tal como ha evidenciado el BID en un reciente informe (Aranco et. al., 2018), la medición y comparación de datos sobre discapacidad resulta problemática debido a las diferentes definiciones de discapacidad utilizadas, así como por la escasa solidez de los registros administrativos de valoración y reconocimiento de la discapacidad. En este sentido, Almeras (2014) advierte sobre las dificultades de obtener datos de calidad comparables entre países, dadas las diferencias “conceptuales, metodológicas y operativas que se observan en los procedimientos de recolección entre los países de la región”.

De esta disparidad de datos se pueden extraer algunas conclusiones claras. La primera es que la discapacidad es un fenómeno numeroso, que afecta a un contingente importante de personas. La segunda, que resulta un fenómeno sobre el que no existe una conceptualización estable, ni cuenta con un tratamiento estadístico sólido, lo que afecta la producción de conocimiento y el planeamiento de políticas públicas, al tiempo que contribuye a su invisibilización (Jiménez 2007).

Aunque son muchas las iniciativas encaminadas a unificar criterios en la medición estadística de la discapacidad, a través del conocido como Grupo de Washington, la Organización de las Naciones Unidas ha propuesto la aplicación de una breve lista de preguntas para medir la discapacidad. Estas preguntas, en línea con el Modelo Social de la discapacidad y la CDPD, tienen que ver con la intensidad de las dificultades que las personas experimentan en seis aspectos funcionales básicos: vista, oído, desplazamiento, facultades cognitivas, autosuficiencia para el cuidado personal y comunicación.

La utilización de marcos teóricos de referencia universalmente aceptados, como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS

2001), y el uso creciente de instrumentos como las listas de preguntas propuestas por el Grupo de Washington para su inclusión en censos y encuestas demográficas, están permitiendo disponer de estimaciones realizadas sobre bases más homogéneas, que en el futuro podrán hacer posible las comparaciones entre distintos países y las series temporales más coherentes dentro de cada país (CEPAL 2014).

Resulta fundamental la presencia de la población con discapacidad en los registros, encuestas y otras fuentes de información estadística, no solo por una cuestión de justicia social, sino para facilitar un acercamiento adecuado, veraz y significativo a la realidad y a necesidades de un grupo poblacional numeroso, así como para diseñar acciones adecuadas de protección e inclusión social, basadas en un conocimiento lo más completo posible de la realidad que se pretende transformar (Huete 2012).

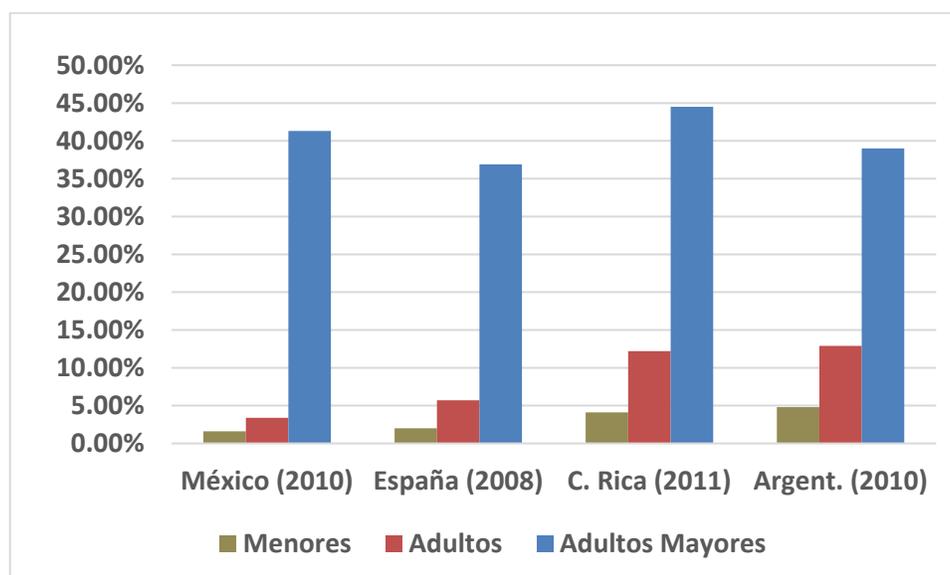
## **B. Algunas variables relevantes en relación con autonomía y la inclusión social de las personas con discapacidad**

### *i. Edad y origen de la discapacidad*

Existe una relación muy estrecha entre la discapacidad y la edad en todos los países de la región Iberoamericana. Conforme la edad se incrementa, el riesgo de enfrentarse una situación de discapacidad también crece, por lo que las tasas aumentan. En realidad, el origen más frecuente de la discapacidad no son los problemas de salud congénitos o perinatales, sino aquellos que se producen a lo largo de la vida por exposición a riesgos, accidentes o problemas de salud crónicos. Los datos estadísticos confirman que las tasas específicas de discapacidad se incrementan según avanza la edad. Esto se ilustra para México y Costa Rica, en la Figura 1, que también muestra que la discapacidad es más prevalente en las personas con menores ingresos que en los grupos con ingresos más altos.

La discapacidad sobrevenida es la que se adquiere a lo largo de la vida: es pues la forma más frecuente de discapacidad si se considera a la población en su conjunto. La discapacidad sobrevenida supone un cambio de gran importancia en la vida de las personas (aunque variable en velocidad y grado según su causa), que se caracteriza principalmente por una pérdida de autonomía (física, psicológica y/o social) debido a diferentes causas incapacitantes (OED 2016). Ante esto, además de la atención sanitaria, es de suma importancia la atención social a la hora de adaptarse y aceptar la nueva condición.

**Figura 1. Tasa de discapacidad por edad**



Fuente: elaboración propia a partir de censos de población de México, Argentina y Costa Rica, y de la Encuesta de discapacidad de España.

## Envejecimiento

El crecimiento de la población mayor de 80 años genera desafíos económicos y sociales de gran envergadura en la mayoría de los países (Aranco et al. 2018; CEPAL 2017), ya que se incrementarán las necesidades de servicios y prestaciones, que en el caso de la población con discapacidad deberán focalizarse en el fortalecimiento de su autonomía e inclusión social.

Si bien hay que señalar que demográficamente predominan las personas con discapacidad en la población mayor de 65 años —por el propio deterioro relacionado con la edad—, nos encontramos también con personas con discapacidad que envejecen precocemente a una edad temprana (Díaz y Gómez 2016). En estos casos de deterioro prematuro, los sistemas de protección social precisan arbitrar medidas extraordinarias de no discriminación.

La perspectiva actual implica incorporar el modelo social al envejecimiento de la discapacidad. Aunque en etapas anteriores las personas con discapacidad ya han experimentado ciertas limitaciones funcionales, no deja de ser una etapa en la que aún es más relevante este modelo. Las capacidades cognitivas, físicas, sociales y las diversas capacidades, en general, pueden seguir estimulándose para que sean la base de la vejez adquirida (Rowe y Kahn, 1997).

### ii. Valoración, reconocimiento y tipos de discapacidad

Tanto la CDPD como la CIF reconocen la discapacidad como resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y el contexto en el que se desenvuelven. Por tanto,

resulta fundamental establecer sistemas estables de reconocimiento, valoración y registro de la discapacidad que permitan, mediante la emisión de los certificados correspondientes, el acceso a las políticas y recursos de protección social conforme se han definido al inicio de este documento. No en vano, uno de los indicadores clave para medir la institucionalidad de las políticas es el establecimiento de registros (padrones) de beneficiarios (Székely 2014).

Según CEPAL (2017) en 14 países de ALC existen registros nacionales de personas con discapacidad, algunos de los cuales funcionan desde hace pocos años en general carecen de una cobertura amplia y se encuentran restringidos a los servicios sanitarios, o son específicos de discapacidad, pero están desconectados de los servicios que administran la Protección Social para la población general, lo que dificulta la visibilización de la población con discapacidad y la transversalización de mecanismos de protección social.

Aunque resulta una tarea compleja, es preciso clasificar la discapacidad en tipologías y severidades para facilitar su comprensión, así como para afinar el diseño de políticas y sistemas de apoyo, dado que las necesidades pueden resultar muy dispares. Las reconocemos así:

Discapacidad de la visión: limitación que puede impedir ver nada en absoluto, captar la luz o distinguir la forma de los objetos. Con productos de apoyo, cirugía ocular, o el aprendizaje del sistema Braille, las personas con discapacidad visual pueden realizar las tareas de la vida diaria y, en algunos casos, mejorar la visión o frenar el deterioro.

Discapacidad de la audición: la persona puede tener una pérdida de la audición profunda o total (lo que llamaríamos sordera), o parcial (lo que se conoce como hipoacusia). Tanto unas como otras pueden ser funcionales en la vida diaria si se satisfacen sus necesidades de apoyos individuales. En esta población resulta muy relevante el uso de lengua de signos, en cuyo caso el contexto mayoritario en el que se desenvuelven (lenguaje oral) puede resultar altamente discriminatorio.

Discapacidad física (motora u orgánica): refiere tanto los problemas relacionados con las limitaciones en la realización de movimientos (desplazamiento, equilibrio, manipulación de objetos), como a los daños en órganos internos. La necesidad de apoyos suele estar muy relacionada con barreras arquitectónicas y condiciones de accesibilidad de los espacios.

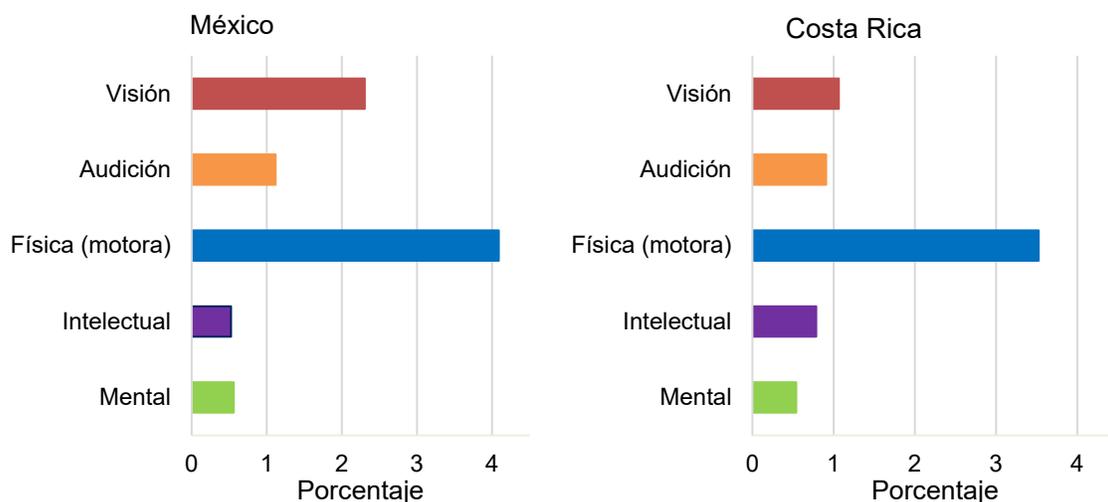
Discapacidad intelectual limitación en el funcionamiento intelectual que se expresa en la dificultad para desarrollar habilidades conceptuales, sociales y de adaptación al entorno. Aunque tradicionalmente la discapacidad intelectual se ha clasificado según “niveles” o “grados” como ligero, moderado o severo, actualmente se recomienda utilizar enfoques multidimensionales y más centrados en habilidades no solo cognitivas sino también sociales, de autocuidado y para la vida cotidiana.

Discapacidad por problemas de salud mental: es un tipo de discapacidad consecuencia de una alteración emocional o del comportamiento, que afecta procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta,

la percepción, el aprendizaje y el lenguaje. Esto dificulta la adaptación de la persona al entorno cultural y social en el que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

Con fines ilustrativos, se presentan aquí los datos sobre distintos tipos de discapacidad para México y Costa Rica.

**Figura 2. Prevalencia de distintos tipos de discapacidad en México y Costa Rica**



Fuente: elaboración propia con base en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2016 (México) y la Encuesta Nacional de Hogares 2017 (Costa Rica). \*Una persona puede reportar más de un tipo de discapacidad. Para el caso de México: Visión (ver, aún usando lentes), audición (oír, aun usando aparato auditivo), física motora (caminar, moverse, subir o bajar), intelectual (Poner atención o aprender cosas sencillas), mental (tiene alguna limitación mental). Para el caso de Costa Rica: Visión (ver aún con los anteojos puestos), audición (oír), física motora (caminar o subir gradas; utilizar brazos y manos), intelectual (de tipo intelectual -retardo, Síndrome de Down, otros-), mental (de tipo mental -bipolar, esquizofrenia, otros-).

La investigación científica en salud ha demostrado que tratar la discapacidad como una situación multidimensional y no solo como la condición física (o intelectual) de una persona, permite un mayor acceso a los servicios sociales, así como una mejora significativa en la calidad de vida. Ello debe considerarse además según la edad, la cultura, las características lingüísticas y las condiciones del contexto donde la persona se desenvuelve, ya que la misma persona con discapacidad puede requerir menos apoyos en unas sociedades que en otras, o más en unos momentos de la historia que en otros.

Algunas investigaciones recientes (Horner-Johnson et. al., 2014) han establecido diferencias significativas en la atención a personas con diferentes tipos de discapacidades, que pueden encontrar diferentes barreras para recibir atención adecuada. Aunque muchos factores de riesgo de exclusión social son comunes a la población con discapacidad, en la actualidad es más evidente la necesidad de cuidados en algunos tipos de discapacidad o diagnósticos emergentes, como es el caso de la discapacidad intelectual, los trastornos del espectro autista, la parálisis cerebral, las enfermedades raras, el daño cerebral adquirido, las personas con discapacidad gravemente afectadas, y las personas con discapacidad a consecuencia de trastornos mentales, por el estigma, prejuicio, carga cultural o imagen social negativa que soportan. Las diferencias en el tipo y el grado de discapacidad

constituyen un factor significativo a la hora de determinar las necesidades de atención y los resultados económicos y sociales (OMS 2010).

En Panamá, la Encuesta Nacional de Discapacidad (2006) recogió información significativa sobre las necesidades de apoyo según los tipos de discapacidad, observando un orden de dependencia según el tipo de discapacidad: auditiva (29,3%), visual (41,8%), intelectual (54,7%), movilidad reducida (63,1%), discapacidades múltiples (72,1%), problemas orgánicos (73,1%) y problemas psíquicos (78,6%) (CEPAL 2012).

LA CDPD define la discapacidad como una situación no estática, como lo son las condiciones de salud crónicas o degenerativas, lo que supone además un reto para los registros de reconocimiento y valoración de la discapacidad, que precisan en su despliegue no solo un esfuerzo de identificación de personas sino de seguimiento de la evolución de sus condicionantes funcionales, de salud y severidad, para proveer los apoyos de la manera más adaptada posible conforme cambian las necesidades individuales.

Más allá del contenido terapéutico, de la valoración de la discapacidad y de la provisión de intensidad de apoyos, el uso y la explotación de registros administrativos como fuente de información estadística tiene algunas ventajas importantes, como por ejemplo que recoge datos de toda la población en un determinado servicio o administración, lo cual evita errores de muestreo. Además, la aplicación de registros permite conocer con exactitud la población con discapacidad en determinados focos de interés, como población empadronada, matrícula de estudiantes, usuarios de un determinado servicio social, etc. Por último, facilita la visibilización de personas que suelen permanecer ocultas, como aquellas con discapacidad.

### *iii. Familia y hogar*

La dinámica de la vida familiar se hace más vulnerable en la medida en que tiene que enfrentar una serie de situaciones no habituales generadas por la situación de discapacidad, que abarca múltiples ámbitos: personal, social, laboral, de salud y económico. Tal como señala Moreno (2001), en el Estado de bienestar de los países de tradición latina la familia supone una unidad especial de prestación de bienestar, que con frecuencia actúa como soporte fundamental de determinadas necesidades no solo materiales sino afectivas.

Este papel protagonista de la familia sitúa a las mujeres en una posición de desventaja en relación con la gestión y la provisión de apoyos a las personas con discapacidad en el hogar: cuando la discapacidad supone dependencia de otras personas para realizar determinadas actividades de la vida diaria, las encuestas y registros disponibles muestran que son mayoritariamente las mujeres quienes se ocupan de la prestación de apoyos: las madres más que los padres, las hijas más que los hijos y las hermanas en mayor medida que los hermanos. Los efectos de esta prestación de apoyos familiares en la vida personal y social son muy variados, algunos sutiles y otros más evidentes: abandono de la actividad laboral, formativa o recreativa (Huete 2011).

En este contexto, la familia —especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual— puede ser un mecanismo promotor, pero también una resistencia al desarrollo de la inclusión social y la autonomía personal. Tal como indica Perpiñan (2014), cualquier familia quiere lo mejor para sus hijos, aunque este impulso puede resultar contraproducente, desarrollando mecanismos de sobreprotección, escasez de expectativas o invisibilización, que limitan la autonomía e inclusión social de los miembros con discapacidad del hogar.

Siguiendo a Gómez Hermosillo (2011), uno de los factores relacionados con la determinación de las necesidades de protección de las familias es la presencia de miembros dependientes, con enfermedad crónica o discapacidad, junto con la estructura de edades del hogar y el número de integrantes de este. En España, el informe FOESSA (2014) reconoce también la presencia de miembros con discapacidad en el hogar como un factor precipitante de exclusión social.

#### *iv. Sistemas de apoyo, accesibilidad y diseño universal*

La accesibilidad es uno de los ocho principios fundamentales de la CDPD y está contemplada en su artículo 9: *a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, incluyendo el entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales*".

El objetivo de la accesibilidad es la eliminación de las barreras que impiden la autonomía personal, no solo las referidas a la movilidad sino al conocimiento, la comprensión y la comunicación existentes, que inciden en la forma en que se diseñan y construyen los entornos sociales y que en consecuencia afectan no solo a las personas con discapacidades físicas sino a cualquier otro tipo de discapacidad.

Esta concepción integral del diseño inclusivo es lo que denominamos **diseño universal** (Cast, 2008). El diseño universal es parte esencial de la estrategia para alcanzar una sociedad en la que el entorno social pueda ser utilizado por el mayor número de personas, incluidas aquellas con discapacidad y las mayores, de la forma más autónoma posible.

#### **Los “productos de apoyo”**

Los “productos de apoyo”, también conocidos como ayudas técnicas o tecnologías de apoyo, son dispositivos o herramientas que tienen como finalidad ayudar a las personas con discapacidad en su día a día. Son en concreto herramientas que usa una persona para ser más autónoma, por ejemplo, al emplear un programa de voz para acceder a la información del ordenador, o al utilizar muletas para facilitar la movilidad. Estos productos son muy variados y diversos, y en muchos casos, las tecnologías han hecho posibles inventos útiles para mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

Siguiendo el enfoque ambiental de la OMS, los productos de apoyo permiten preservar la capacidad para llevar a cabo las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) relacionadas con el bienestar personal y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) necesarias para lograr la inclusión en la comunidad con poca o ninguna ayuda de otras personas, con el apoyo de la tecnología.

En un entorno diseñado universalmente, los productos de apoyo se hacen claramente menos necesarios, aunque en determinados aspectos siguen siendo imprescindibles. En cualquier caso, los productos de apoyo han de orientarse no solo al cuidado o al confinamiento en el hogar, sino al estímulo de la autonomía personal y a la inclusión social. Esto ocurre en el contexto de sus deficiencias y limitaciones físicas, sensoriales y mentales, así como en el de las limitaciones físicas, tecnológicas, financieras, culturales y políticas de su entorno familiar y social (CEPAL 2012).

### **La asistencia personal**

La asistencia personal es un servicio o una herramienta de apoyo humano para la autonomía y la inclusión social de que contempla la ayuda de una persona asistente a una con discapacidad para realizar actividades cotidianas, en una intensidad que puede extenderse durante períodos de distinta duración, desde la asistencia a tiempo completo a unas horas a la semana, según sus necesidades individuales.

El Artículo 19 de la CDPD reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad y lo menciona expresamente entre *“una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”*.

El Informe 2016 de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas subraya la importancia de acceder a *un apoyo de calidad como condición fundamental para vivir y participar plenamente en la comunidad haciendo elecciones como las demás personas. Sin un apoyo adecuado, las personas con discapacidad están más expuestas a un trato negligente o a ser institucionalizadas (...). Para muchas personas con discapacidad, el apoyo es una condición indispensable para participar de forma activa y significativa en la sociedad y, al mismo tiempo, conservar su dignidad, autonomía e independencia.*

La *European Network of Independent Living* (ENIL) considera la asistencia personal como una herramienta básica para el impulso de la vida independiente, que ofrece una oportunidad para el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad, independientemente del tipo o de la severidad.

En un trabajo de investigación recientemente publicado, el OED (2018) ha evaluado a partir de la metodología SROI (*social return on investment*) el impacto en términos de retorno económico y social de diferentes sistemas de apoyo, determinando que la Asistencia Personal ofrece ventajas no solo en términos de calidad de vida sino de impacto económico, en comparación con otros servicios como los residenciales (Quezada y Motos 2018).

*v. Individualización y participación*

El llamado *modelo social* explica la discapacidad con elementos relacionales y sus propuestas persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Las personas con discapacidad, sea cual sea su tipología y severidad, son sujetos de derechos. La filosofía de este movimiento es simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen (Barnes 2010).

Pero bajo el concepto genérico de discapacidad, encontramos una inmensa variabilidad de necesidades de apoyo de todo tipo, para las que no existe una respuesta genérica de calidad, sino necesariamente individualizada o personalizada. La atención personalizada supone tener en cuenta no solo las características individuales de cada persona sino también sus necesidades y las circunstancias de su entorno, por lo que los sistemas de apoyo rígidos o institucionalizados, que obligan a las personas a adaptarse a los servicios, resultan insuficientes (Verdugo 2006).

El *modelo social* de la discapacidad requiere sistemas de apoyo flexibles en los que desde la autonomía personal, las capacidades, necesidades y deseos de las personas con discapacidad y sus familias vayan marcando los objetivos y orientaciones. Se conocen como sistemas de apoyo centrados en la persona aquellos en los que existe un alineamiento entre los deseos y las metas de la persona, y los apoyos que se le prestan. Por tanto, si se desea mejorar la calidad de vida de las personas, debe hacerse a través de apoyos individualizados (Van Loon 2009), en los que se preserve el derecho de la persona a decidir sobre ellos.

*vi. Institucionalización y segregación*

La Coalición Europea para la Vida Comunitaria define institución como cualquier lugar en el que las personas son aisladas, separadas y/u obligadas a vivir juntos. Una institución es también cualquier lugar en el que las personas no tienen —o no se les permite— ejercer un control sobre su vida y sus decisiones del día a día (ECCL 2015).

La centralización de recursos “especiales” para personas con discapacidad es una tendencia a evitar en el diseño de sistemas de protección social, ya que la concentración de estos recursos específicos es una mera opción burocrática que mantiene algunos de los efectos virtuosos (seguridad, especialización, respeto), pero también los perniciosos de cualquier forma de institucionalización (segregación, invisibilización, discriminación) (OED 2016).

De acuerdo con el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, el derecho a vivir en la comunidad debe obligar a los Estados miembros de la CDPD a reemplazar su sistema de atención institucional por alternativas de carácter comunitario (*Human Rights Watch*, 2010).

El derecho explícito a vivir en la comunidad que figura en la CDPD se deriva de una larga historia de institucionalización, que cada vez ha sido más reconocida como discriminatoria e innecesaria (Rojas 2012). De acuerdo con el artículo 19, "Los Estados Partes en la Convención reconocen la igualdad de derechos de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno disfrute de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad...". Junto a ello, la declaración recoge que los Estados también deberían facilitar el derecho a vivir en la comunidad, ofreciendo suficientes facilidades en el hogar y otros servicios de apoyo, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y para evitar su aislamiento o separación de la comunidad. Si bien la plena realización de este derecho está sujeto a los recursos disponibles, dicha declaración recoge que los Estados, sin embargo, deberán emprender las medidas necesarias para su realización.

Las tendencias demográficas actuales (hacia el envejecimiento de la población) y el desarrollo legislativo no firmemente encaminado hacia los apoyos comunitarios suponen, sin embargo, fuerzas que pueden desembocar en el medio plazo en un regreso a la institucionalización, como forma de respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad que precisan más apoyos, o que disponen de menos recursos económicos o su soporte familiar es escaso.

Con ocasión de un informe sobre institucionalización de personas con discapacidad en Guatemala, el Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016) expresó su profunda preocupación por la situación de personas con discapacidad institucionalizadas, como forma de abordaje de la discapacidad, y recomendó:

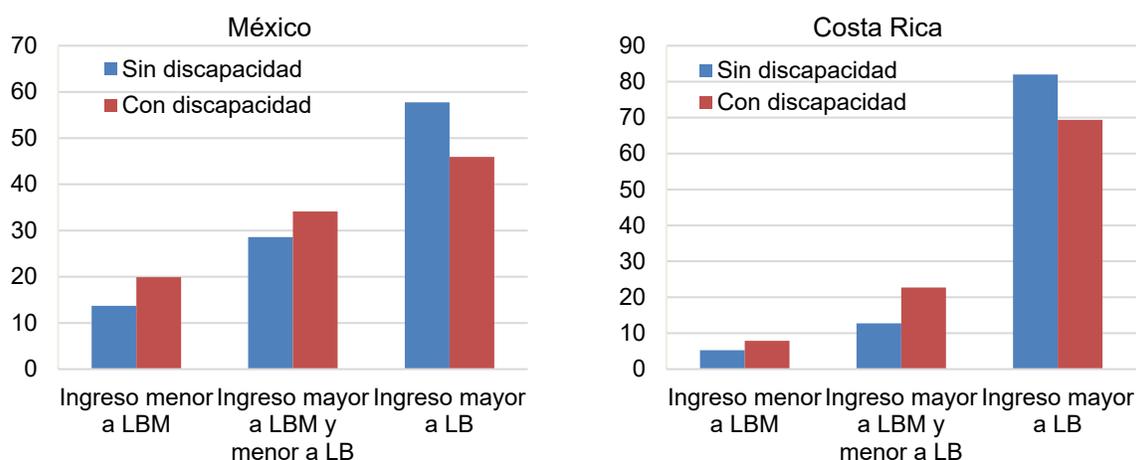
- Definir una estrategia concreta de desinstitucionalización para personas con discapacidad, con plazos, recursos suficientes y medidas de evaluación específicas.
- Desarrollar servicios de apoyo, incluyendo la asistencia personal en las comunidades locales que permitan a todas las personas con discapacidad —independientemente de su discapacidad, el género o la edad— elegir libremente con quién, dónde y en qué modalidad de convivencia vivir.
- Proporcionar apoyo a las familias de niños y niñas con discapacidad para impedir la desintegración de la familia y su colocación en instituciones.
- Abolir la ubicación de niños y niñas de todas las edades bajo el cuidado de instituciones.

## *vii. Pobreza*

La relación entre discapacidad y pobreza es hoy en día una realidad indiscutible (Pinilla-Rocandio 2015), explicable en parte por un menor acceso al empleo, y en parte por tener que afrontar gastos suplementarios relacionados con necesidades de apoyo (COMISIÓN EUROPEA, 2010). Existe un costo extra por causa de discapacidad que las políticas de protección social deberían tener en cuenta y compensar en sus diseños. Se entiende así que, en general, los indicadores sobre pobreza y desarrollo han omitido cuestiones esenciales sobre la población con discapacidad relacionadas con el gasto en productos y sistemas de apoyo, contribuyendo a su invisibilidad (Martínez Ríos 2013).

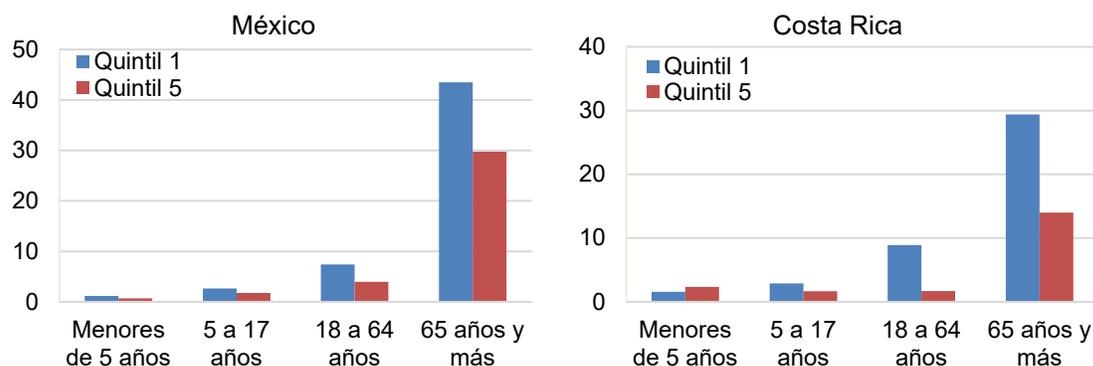
Existe además una relación bidireccional entre la pobreza y la discapacidad (Thomas 2005), donde las condiciones de vida y la precariedad laboral son a menudo fuente de problemas de salud que, desatendidos, conducen a una discapacidad prematura. Pero a su vez, la presencia de una discapacidad requiere intervenciones médicas, farmacológicas, ortoprotésicas u otros productos o personas de apoyo que sobrecargan los gastos del hogar, limitando así las oportunidades de la persona con discapacidad y de su familia para obtener ingresos suficientes y acceder a una participación plena en la vida social y económica. Esto se observa en las figuras 3 y 4: la primera muestra cómo la pobreza es mayor en hogares donde algún integrante tiene una discapacidad; mientras que la segunda revela que la prevalencia de discapacidad está asociada con menores ingresos, en todos los grupos de edad.

**Figura 3. Condición de pobreza en hogares según presencia de personas con discapacidad, México y Costa Rica**



Fuente: elaboración propia con base en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2016 (México) y la Encuesta Nacional de Hogares 2017 (Costa Rica). \* Línea de Bienestar Mínimo (LBM) y Línea de Bienestar (LB).

**Figura 4. Tasa de discapacidad por edad y nivel de ingreso**



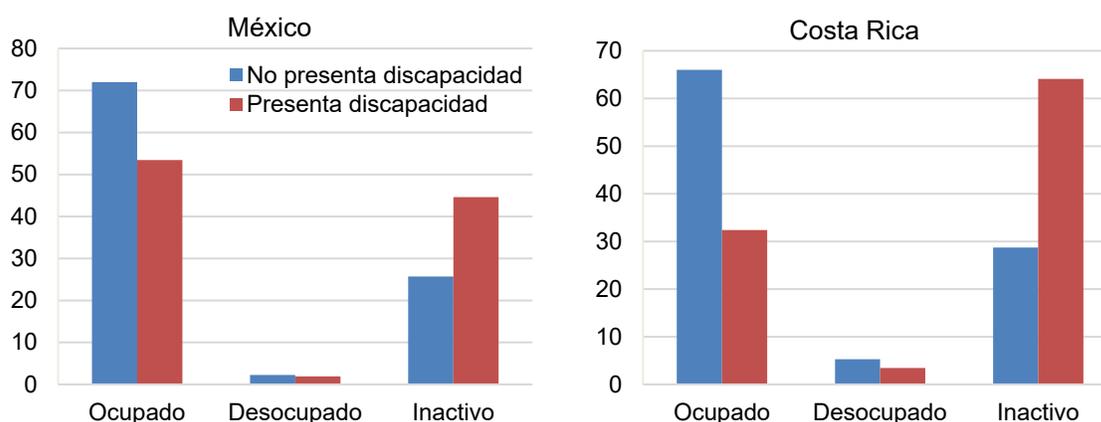
Fuente: elaboración propia con base en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2016 (México) y la Encuesta Nacional de Hogares 2017 (Costa Rica).

A partir de una muestra representativa a nivel nacional, una investigación reciente sobre la pobreza en la población con discapacidad en Corea (Lee y Choi, 2018) determinó que los hogares con una persona con discapacidad tenían 1,94 veces más probabilidades de ser pobres que los hogares sin una persona con discapacidad.

Según datos extraídos del Informe Olivenza (OED 2017), en España la mitad de la población con discapacidad se encuentra por debajo del umbral de riesgo de pobreza, o pobreza relativa. Mientras que el riesgo de pobreza afecta de manera similar a mujeres y varones con discapacidad, —con diferencias muy acusadas respecto a la población general— la pobreza extrema afecta con más frecuencia a mujeres que a varones con discapacidad. De esta forma, las mujeres con discapacidad aparecen como un colectivo especialmente afectado por la pobreza extrema, con una tasa que casi duplica a la del resto de la población. La tasa de pobreza extrema para las mujeres con discapacidad mayores de 60 años es prácticamente el doble que la de los varones de esa misma edad.

En relación con las oportunidades para generar ingresos<sup>2</sup>, la escasa participación en el mercado laboral de las personas con discapacidad —e indirectamente de quienes ejercen tareas de cuidado en el hogar— lastran las posibilidades de obtener ingresos. Los datos más recientes muestran una baja participación en el mercado laboral, con una tasa de inactividad sistemáticamente superior a la de la población sin discapacidad.

**Figura 5. Condición de actividad por condición de discapacidad, 18 a 64 años**



Fuente: elaboración propia con base en la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2016 (México) y la Encuesta Nacional de Hogares 2017 (Costa Rica).

Como se podrá comprobar en la tabla siguiente, existen diferencias muy claras respecto a la tasa de actividad en función de las variables observadas en este informe, como es el

<sup>2</sup> No se profundiza aquí en los temas de inclusión laboral de las personas con discapacidad, pues existe un documento específico sobre tal tema. No obstante, se presenta esta discusión en vistas de que protección social busca precisamente la inclusión de los grupos vulnerables —en este caso las personas con discapacidad— en las políticas sectoriales como la laboral y de empleo.

caso de la edad, el nivel de estudios, el tipo de discapacidad, el nivel de severidad, y si tienen o no algún tipo de prestación. De esta forma, las políticas de activación precisan orientarse con más intensidad hacia la población con escasos estudios, residente en el medio rural, con discapacidad intelectual, y/o problemas de salud mental.

**Tabla 1. Tasa de actividad de la población con discapacidad en función de distintas variables. España, 2015.**

		Tasa (%)
<b>Sexo</b>	<i>Hombres</i>	34,4
	<i>Mujeres</i>	33,1
<b>Edad</b>	<i>16 a 24</i>	25,1
	<i>25 a 44</i>	48,1
	<i>45 a 64</i>	29,2
<b>Nivel de estudios</b>	<i>Sin estudios</i>	6,5
	<i>Primaria</i>	19,7
	<i>Secundaria</i>	37,7
	<i>Superiores</i>	52,8
<b>Área poblacional</b>	<i>Densamente poblada</i>	37,5
	<i>Densidad intermedia</i>	31,6
	<i>Dispersa</i>	29,2
<b>Tipo de discapacidad</b>	<i>Física y otras</i>	41,0
	<i>Intelectual</i>	28,1
	<i>Mental</i>	30,4
	<i>Visual</i>	45,9
	<i>Auditiva</i>	60,1
<b>Grado de discapacidad</b>	<i>No consta</i>	16,6
	<i>33% a 44%</i>	56
	<i>45% a 64%</i>	42,0
	<i>65% a 74%</i>	21,0
	<i>75% y más</i>	14,6
<b>Pensiones</b>	<i>No consta</i>	16,6
	<i>Sin prestación</i>	61,2
	<i>Con pensión contributiva</i>	19,8
	<i>Con pensión no contributiva</i>	47,1
<b>TOTAL</b>		<b>33,9</b>

(\*): PSD=Personas sin discapacidad / PCD= personas con discapacidad.  
Fuente: INE. El empleo de las personas con discapacidad.

**En relación con los gastos**, la Encuesta española sobre discapacidad (2008) proporciona una estimación directa del gasto motivado por la discapacidad que realizan los hogares del país basada en una muestra significativa de casos. De acuerdo con esa estimación, el gasto monetario directo medio anual por hogar generado por la discapacidad asciende a 2.874 euros. Esta cantidad supone el 9% del gasto anual medio por hogar, cifrado para 2008 en 31.953 euros. Los datos recogidos permiten afirmar que el gasto que realizan los hogares por motivo de discapacidad tiende a ser ligeramente más alto en los hogares en los que residen mujeres con discapacidad que en aquellos en los que viven varones con

discapacidad, y suele ser más elevado cuando las personas con discapacidad que residen en el hogar tienen menos de 30 o más de 70 años que cuando tienen edades intermedias, y que también tiende a ser mayor cuando las personas tienen el certificado oficial de discapacidad que cuando carecen de él.

En resumen, el riesgo de pobreza en la población con discapacidad se ve agravado de manera directa tanto por la vía de los ingresos (menor capacidad de generación de insumos), como por la de los gastos (costes extraordinarios relacionados con la financiación de los apoyos), asunto que pone en cuestión la viabilidad de las fórmulas tradicionales de medición de la pobreza, basadas frecuentemente en los ingresos. Además, estos riesgos afectan de manera indirecta al hogar, dado que la familia es tradicionalmente la fuente principal de apoyos y por lo tanto debe afrontar con frecuencia un coste de oportunidad por la vía de los ingresos, tal como se explica a continuación.

### **C. Prácticas prometedoras sobre promoción de la autonomía personal y de la inclusión social de las personas con discapacidad**

Los derechos específicos establecidos en la CDPD incluyen el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad, a la movilidad de las personas, a la habilitación y rehabilitación, a un nivel de vida adecuado, a la participación en la vida política y pública, a la vida cultural, a la recreación y al deporte. Además, se establece el deber de crear conciencia de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y de garantizar el acceso a las carreteras, edificios y a la información sin barreras.

En esta sección se presentan conceptos e intervenciones relevantes para impulsar la inclusión y la autonomía de las personas con discapacidad en las poblaciones identificadas por el Banco como prioritarias para impulsar acciones de protección social. El propósito es ilustrar las experiencias dentro y fuera de la región encaminadas a incluir a las personas con discapacidad de manera explícita.

#### *i. Primera infancia*

La Convención sobre los Derechos del Niño (ONU 1989), considera el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas, y señala el interés primordial de la infancia en todas las acciones que lleven a cabo las instituciones de bienestar social públicas o privadas, los tribunales de justicia, las autoridades administrativas o los cuerpos legislativos, señalando, en su artículo 6 el mandato imperativo de que *“los Estados Partes garanticen, en la máxima medida posible, la supervivencia y el desarrollo del niño.”*

Por su parte, la CDPD establece un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla. Asimismo, destaca la prioridad de trabajar con todos los recursos que se tengan al alcance para que todos los niños y todas las niñas puedan crecer en todas sus aptitudes mentales y físicas y en sentido de dignidad y autoestima, reforzando el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.

Existe por tanto un consenso acerca de considerar a los niños y niñas con discapacidad personas igualmente dignas, con derecho a un desarrollo completo y a unas expectativas presentes y futuras en igualdad de oportunidades respecto al resto de niños y niñas.

### **Atención temprana**

Según datos de la OMS (2015), más de un 2% de la población infantil de 0 a 6 años puede presentar trastornos de diversa magnitud que podrían provocar alteraciones en su desarrollo, para cuyo tratamiento se precisan programas de detección e intervención precoz. Dichos mecanismos permiten, en la mayoría de los casos, mejorar e incluso hacer desaparecer estos problemas. Precisamente así se define la atención temprana: como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. (GAT 2013).

La atención temprana es pues un elemento clave de promoción de la autonomía personal y de la inclusión social, asimilable a un derecho universal de toda la infancia con alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas, independientemente del apoyo requerido, en el marco de un modelo avanzado de respuesta que se caracterice por la calidad de la atención, la adaptación de los apoyos a las necesidades del niño o niña y de su familia, y por una garantía pública de recursos y medios para su plena universalización.

Es sabido, además, que las familias con problemas psicosociales y con la comunidad en general se hallan en situación de especial riesgo de deterioro del desarrollo infantil, como pueden ser las situaciones de muy bajos ingresos económicos familiares, madres adolescentes, drogodependencia, marginación social familiar, etc. (GAT 2013). En consonancia, son crecientes los ejemplos de agendas centradas en el desarrollo infantil temprano en todo el mundo y en concreto en ALC, (Kagan, et. al. 2016).

Diversos estudios e investigaciones han demostrado el alto retorno humano, social y económico que generan las actuaciones tempranas para un mejor desarrollo infantil. Invertir en una infancia sana y feliz es una inversión pensando en el futuro de nuestra sociedad. Según un estudio realizado por el *Pew Research Center of Washington*<sup>3</sup>, por cada \$1 invertido en el desarrollo infantil, retornarán \$7 a lo largo de la vida de ese niño o niña.<sup>4</sup>

En una investigación reciente, Robles Bello (2016) compara los resultados de dos grupos de niños y niñas con discapacidad, uno experimental de 15 niños y niñas que reciben un adecuado tratamiento de atención temprana y otro control, compuesto por 14 niños y niñas que reciben el tratamiento de manera muy escasa o nula. Los resultados muestran que existen ganancias estadísticamente significativas en tres de las cuatro áreas intervenidas, específicamente las áreas perceptivo-cognitiva, lenguaje y social/autonomía. En estas áreas, la mejora en la ejecución asociada a la intervención es especialmente relevante en

---

<sup>3</sup> Ver <http://www.pewresearch.org/>

<sup>4</sup> Ver también Berlinsky y Schady 2015.

el área social, donde tras la intervención los niños adquieren el mayor número de objetivos planteados inicialmente. Por su parte, una investigación de evaluación del Programa de Atención Temprana en la Habana Vieja entre 1998 y 2008 aplicado a 170 niños y niñas con retraso en el neurodesarrollo comprobó un incremento significativo en el neurodesarrollo en la mayoría de los pacientes (Moreno 2018).

Los modelos actuales sobre el desarrollo infantil y los enfoques centrados en la familia aportan pruebas sobre la importancia de considerar los entornos naturales del niño y la participación de la familia en las intervenciones como contexto esencial del aprendizaje y el desarrollo infantil, y la relación entre la niña/o y su entorno como el principal marco para la intervención en atención temprana (Burder 2000; Fernández et. al. 2017).

En relación con los programas de atención en familias de bajos ingresos destinados a la prevención de riesgo de discapacidad vinculado al desarrollo infantil, el Programa Integral de *Educación Temprana con Base en la Familia (PIETBAF) del marco de Atención y Educación de la primera infancia (AEPI) en el Perú*, atiende a niños menores de tres años de familias en riesgo de pobreza o que viven en comunidades dispersas. Un profesional visita la casa de un niño o niña una vez por semana, quedándose de una a dos horas dependiendo de las necesidades de los niños y de la familia. Los horarios se coordinan con los padres y madres de familia. Durante la visita, la promotora orienta a los padres de familia o tutores y observa el desenvolvimiento del niño durante el juego y la relación que establece con su familia, orientándolos en el desarrollo y bienestar infantil. En general, cada promotora está a cargo de cinco familias como mínimo, dependiendo de la amplitud de la zona. Los resultados de evaluación del programa indican que las familias usuarias de PIETBAF valoraron los programas basados en el hogar como los más adecuados para niños menores de tres años, porque así los padres no solo pueden observar y supervisar el trabajo que realizan con los niños, sino que pueden involucrarse en su educación y aprender a estimular a sus hijos. Estas mismas familias también consideran en su mayoría que uno de los principales aspectos negativos del PIETBAF es la corta duración de las visitas o su poca frecuencia (Guerrero y León 2012). Esta experiencia ejemplifica la necesidad de promocionar el desarrollo infantil en niños que viven en contextos de riesgo como estrategia fundamental de prevención de discapacidad.

### **Detección precoz**

Para el despliegue de servicios eficaces de atención temprana, resulta clave una detección precoz y eficaz de los trastornos o retrasos en el desarrollo psicomotor, tarea para la cual muchas veces no están entrenadas las familias, ni los servicios sanitarios, educativos o de bienestar social a los que acude la infancia. Esta cuestión ya ha sido detectada en las prioridades de organismos como el propio BID (Berlinski y Schady 2015).

En octubre de 2006 la Presidenta Bachelet lanzó en Chile el programa Chile Crece Contigo (ChCC), cuya existencia se formalizó en 2009 a través de una ley. ChCC creó un sistema intersectorial de protección social encargado del desarrollo integral de los niños pequeños (desde la gestación hasta los cuatro años). ChCC articula servicios de cobertura universal y otros, diseñados para llegar a los más vulnerables. Un ejemplo de servicio universal lo constituyen los programas educativos que proponen difundir a todas las familias del país

información sobre estimulación y desarrollo infantil, y que son transmitidos por los medios de comunicación e Internet. En cuanto a los servicios focalizados, cabe mencionar el acceso a los programas de alivio de la pobreza, que incluyen subsidios para el cuidado infantil o asistencia especializada para niños con discapacidades.

La Misión Solidaria Manuela Espejo fue una iniciativa del Gobierno del Ecuador para la detección de personas con discapacidad física o intelectual severa que viven en un entorno de pobreza y/o abandono. Surgió como respuesta ante la falta de estadísticas para la planificación de programas dirigidos a prevenir o a atender eficientemente a las personas con discapacidad en contextos vulnerables. De julio de 2009 a noviembre del 2011, las brigadas de la Misión Solidaria Manuela Espejo, visitaron 1.286.331 hogares en 24 provincias y 221 cantones del Ecuador, estudiando y localizando a 294.611 personas con discapacidad, quienes en la actualidad reciben algún tipo de apoyo.

Desde 2005 hasta la actualidad, el Grupo de investigación de la Universidad de Salamanca *Infoautismo* viene desarrollando en la comunidad española de Castilla y León la única experiencia de detección precoz de Trastornos del Espectro del Autismo de carácter poblacional en el país. Se utiliza la herramienta estandarizada M-CHAT, que permite detectar sistemáticamente casos de autismo con edades entre 18 y 24 meses, así como avanzar en la búsqueda de indicadores tempranos, y sensibilizar a los profesionales sobre la importancia de reconocer de forma activa signos tempranos de alarma.

Tras tres años de trabajo, el proyecto *ASDEU* (Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea) promovido por la Comisión Europea ha estudiado la prevalencia del autismo en los 12 países de la Unión. Entre las conclusiones de la investigación, se indica que la mejor recomendación con respecto a la prevalencia de los trastornos del espectro autista es la creación de registros basados en la población con la capacidad de vigilar y supervisar sistemáticamente a cohortes más grandes de niños.

La hipoacusia infantil es un importante problema que puede causar graves e irreversibles consecuencias sobre el desarrollo del niño y su familia. Aunque la mayoría de las hipoacusias infantiles están presentes en el primer año de vida, los programas de cribado, diagnóstico e intervención tempranas no tienen ninguna oportunidad de éxito sin basarse en la comunidad y sin el soporte de instituciones o agencias públicas que supervisen el desarrollo de todo el programa en conjunto (Monsalve y Núñez 2008).

Estas investigaciones han puesto de manifiesto la necesidad de la detección y atención temprana con el fin de poner en práctica programas que garanticen el desarrollo de la población infantil.

## *ii. Juventud*

En América Latina y el Caribe viven casi 160 millones de jóvenes entre 15 y 29 años, es decir, casi una cuarta parte de la población de la región, para cuya inclusión social se trabaja en dos ejes fundamentales: la educación y el empleo (CEPAL 2015). De esta forma, la población joven considerada en mayor riesgo de exclusión es precisamente aquella que ni

estudia ni trabaja. Se estima que un 5% del total de jóvenes entre 15 y 29 años que no estudian ni trabajan en ALC alegan causas de discapacidad (Trucco y Ullman 2015)

Según un estudio específico reciente sobre jóvenes con discapacidad en España (Huete et. al. 2016), la gran mayoría de ellos podría ser tan autónoma como el resto de los jóvenes si se dieran unas condiciones adecuadas de igualdad de oportunidades en contextos normalizados de formación, de inserción laboral y accesibilidad a todo tipo de bienes, servicios y productos.

El proceso de **transición hacia la vida** adulta en condiciones de autonomía personal se presenta así como un reto fundamental, especialmente ligado a las **oportunidades educativas y laborales**. Además, los recursos y sistemas de apoyo para el acceso a la **vivienda** se muestran como muy importantes dadas las dificultades de acceso a la vivienda evidenciadas para jóvenes con discapacidad, dificultades que se relacionan tanto con adaptaciones y ayudas técnicas como con elementos correctores del coste de la vivienda, a través de la promoción de ayudas públicas.

La *Estrategia de inclusión y diversidad de la Unión Europea “Erasmus +”* se dirige a la generación de un impacto positivo sobre la situación de los jóvenes con menos oportunidades de la Unión Europea. Se trata de aquellos jóvenes que se encuentran en desventaja debido a que se enfrentan a uno o varios de los siguientes factores de exclusión: discapacidad, problemas de salud, dificultades educativas, diferencias culturales, bajos ingresos u obstáculos geográficos. Para conseguir sus objetivos, la estrategia financia proyectos para mejorar la inclusión social, tales como intercambios juveniles o actividades de voluntariado, así como iniciativas que ayuden a capacitar, mejorar habilidades y trabajo en red. El programa Erasmus+ contempla financiación adicional para participantes con discapacidad y, en su caso, sus asistentes personales.

La Estrategia de Salud Mental y Adicciones de Ontario (Canadá), conjuntamente con la Estrategia de Reducción de la Pobreza de Ontario, se centra en la reducción de la pobreza entre los niños y los jóvenes mediante medidas específicamente destinadas a la provisión de apoyos en la formación y el empleo, proporcionando a los jóvenes en transición oportunidades significativas de empleo, educación y capacitación, medidas que se combinan con seguridad de ingresos y la vivienda.

## **Vivienda**

Una de las transiciones más dificultosas que enfrentan los jóvenes hacia la vida independiente es la del acceso a la vivienda; de hecho, esta cuestión es un tema muy presente en las preocupaciones de los jóvenes y guarda relación directa con la autonomía personal. Según datos de la Encuesta española sobre discapacidad (2008) es mayoritaria la población joven que permanece en el hogar de sus padres hasta una edad tardía.

El *Bono Manuela Espejo*, un programa gubernamental del Ecuador, facilita incentivos económicos a personas con discapacidad en condición socioeconómica crítica a fin de dotarles de una vivienda adecuada a sus necesidades y/o de mejorar las condiciones de habitabilidad y accesibilidad de su vivienda. El programa contempla bonos de hasta

US\$14.700 para la construcción de una vivienda y adquisición de terreno, US\$7.200 para construcción de vivienda en terreno propio, y US\$3.200 para la mejora de la vivienda propia.

En España el *Plan Estatal de Vivienda 2018-2021* contempla el Programa de fomento de viviendas para personas mayores y personas con discapacidad, para la promoción de viviendas o de su rehabilitación para destinarlas durante un plazo mínimo de 40 años al alquiler o la cesión de uso para personas mayores o con discapacidad, disponiendo de instalaciones y servicios comunes adaptados. Para acceder al programa se requiere un reconocimiento oficial de discapacidad, así como una situación de bajos ingresos y patrimonio. El monto de la ayuda puede llegar a 400€ m<sup>2</sup> útil/vivienda con un límite del 40% de la inversión.

### **Pobreza relacional**

La importancia y la necesidad del desarrollo de las relaciones sociales suponen un aspecto fundamental para los jóvenes con discapacidad, no solo por una cuestión social sino para el desarrollo de la personalidad y de la estabilidad emocional. Sabemos que una amplia red de relaciones sociales supone un recurso social, además de una forma de identidad que resulta básica para el bienestar. Situaciones de excesiva dependencia familiar, aislamiento, falta de privacidad o intimidad, en un contexto de escasos recursos económicos, suponen para las personas con discapacidad graves dificultades a la hora de iniciar, desarrollar y mantener relaciones sociales de todo tipo (de vecindad, de compañerismo, de pareja, etc.).

La cantidad y la calidad de los lazos que se establecen en la vida cotidiana son difíciles de medir, pero conocemos algunos datos que muestran que la frecuencia con que las personas con discapacidad mantienen relaciones con amigos o familiares evidencia claras diferencias respecto a las personas sin discapacidad. Por ejemplo, en España, según la Encuesta de Discapacidad (INE 2008), son casi el doble las personas con discapacidad que reconocen no tener nunca o casi nunca ocasión de tratar a amigos o familiares, y son tres veces más las personas con discapacidad que reconocen haberse sentido solas siempre o casi siempre, en comparación con la población sin discapacidad de su entorno.

En Costa Rica, el *Sistema Nacional de Educación Musical* creó en diciembre del 2008 el *Programa Música con accesibilidad* para todos, el cual busca brindar acceso al aprendizaje de la música a niños, niñas y jóvenes con discapacidad. En este programa reciben clases de canto, percusión o piano, teniendo la oportunidad de presentarse durante el año en distintas salas de concierto alrededor del país.

En España, la *Federación Nacional ASPAYM*, con apoyo del Real Patronato de la Discapacidad y la Fundación ACS, organiza desde hace 20 años un Campamento inclusivo para niños y jóvenes con discapacidad severa en el pequeño municipio de Cubillos del Sil. Participan anualmente 60 personas (30 con discapacidad) acompañadas por 40 monitores de todo el territorio nacional, responsables de la atención, apoyo y cuidado de los participantes con discapacidad física, y del diseño, preparación y desarrollo de las actividades de ocio. Uno de los aspectos más destacables es la integración en el entorno, mediante actividades y colaboraciones con los habitantes del municipio de Cubillos del Sil, así como la implicación de la corporación municipal y el interés de los medios de

comunicación en el desarrollo del campamento. Esta actividad se ha convertido en un motor de dinamización de la localidad, favoreciendo la participación de un porcentaje muy elevado de jóvenes y la participación en alguna de las actividades por parte de los habitantes de la localidad. A lo largo de las 20 ediciones de este campamento inclusivo, han participado 2.487 niños y niñas, de los cuales muchos siendo mayores de edad, forman actualmente parte del equipo de monitores, indicativo de la satisfacción que vincula a los participantes con este campamento.

### **Mujeres jóvenes, riesgo de abuso y maternidad conflictiva**

La pobreza relacional no se representa solo en la ausencia o en la escasa frecuencia de oportunidades para establecer y mantener lazos sociales virtuosos, sino en el riesgo de ser víctima de lazos sociales perversos, como el aislamiento o el abuso. En este ámbito, la investigación nos demuestra que las personas con discapacidad presentan diferencias estadísticamente significativas con la población sin discapacidad en aspectos relacionados con la confianza en las personas, la preocupación por ser víctima de delitos violentos, y la frecuencia en que son víctima de abusos y otras formas de violencia. En todos los casos existen diferencias importantes por género y tipo de discapacidad, siendo las mujeres con discapacidad intelectual y/o psicosocial las que sufren mayor exclusión en el ámbito de las relaciones sociales (OED 2017).

La intersección entre género y discapacidad añade barreras que redundan en una mayor invisibilización y en menores oportunidades para un ejercicio pleno de los derechos fundamentales de las mujeres con discapacidad. La Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo se ha referido a las mujeres y a las niñas con discapacidad como "el grupo social más invisible y marginado de los sectores menos favorecidos".

Las mujeres y las niñas con discapacidad tienen más probabilidades de ser víctimas de discriminación, violencia y abusos que las mujeres sin discapacidad. Estudios en varios países europeos muestran que casi el 80% de las mujeres con discapacidad es víctima de violencia y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual (Rivière Zijdel, 2004). En Colombia, la prevalencia de violencia intrafamiliar es mayor para las mujeres con discapacidad que para las mujeres sin discapacidad. Mientras que 67% de las mujeres colombianas han sido víctimas de violencia por parte de sus parejas, este porcentaje aumenta hasta el 72% para las mujeres con discapacidad (Ozemela et al., 2019).

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) señala que las mujeres y las niñas con discapacidad soportan mayores índices de delitos violentos y de carácter sexual, violencia machista, abortos coercitivos, esterilizaciones forzadas y trata de mujeres, entre otros.

La esterilización forzada, práctica muy arraigada en nuestra cultura, es contraria a la CDPD, aunque una práctica frecuente en contextos de privación económica. El Foro Europeo de la Discapacidad defiende los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad y ha manifestado recurrentemente su oposición a la esterilización forzosa y a

los abortos coercitivos, que constituyen actos de violencia a los que se encuentran particularmente expuestas las mujeres jóvenes con discapacidad.

La *Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual (UAVDI)* es un medio especializado en casos de abuso sexual perpetrado a personas con discapacidad intelectual de referencia en España, por ser un recurso especializado. El programa tiene tres líneas de actuación: la primera, encaminada a la intervención en situaciones de abuso; la segunda, orientada a la investigación para la prevención del fenómeno, y la tercera hacia la concienciación, sensibilización y formación. Hasta el momento, el 45% de los casos atendidos corresponde a menores con discapacidad intelectual y el 55% a adultos. Con respecto al género, aproximadamente el 60% de los casos atendidos correspondió a mujeres con discapacidad intelectual.

### *iii. Dependencia y promoción de la autonomía personal*

Aunque resulta obvio que discapacidad y dependencia denotan realidades íntimamente ligadas —tanto que incluso podrían llegar a utilizarse como términos sinónimos— la verdad es si prestamos atención tanto al origen como a los fundamentos normativos en que han devenido ambos términos, no tardamos en encontrar elementos contradictorios que impiden, o al menos dificultan, su asimilación. Mientras que la **discapacidad** se ha definido por la CDPD como una forma de discriminación, y por lo tanto una situación en parte ajena al individuo y susceptible de cambiar si se disponen los apoyos y recursos necesarios, la **dependencia** se ha definido como un estado de carácter permanente ligado a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, que limita el desarrollo de determinadas Actividades Básicas o Instrumentales, es decir, un concepto focalizado en los déficits y en el individuo (Huete 2015).

La inclusión de las personas con discapacidad no puede alcanzarse de manera completa si no es facilitando su participación en todos los ámbitos de la vida, lo cual incluye la conquista del espacio comunitario, más allá del hogar, el centro de día o la residencia. Sabemos que este cambio social —como cualquier otro— genera resistencias, y las políticas de protección social centradas en el cuidado pueden representar, paradójicamente, un “asidero asistencial” en el que amarrar la discriminación de las personas con discapacidad, limitando sus oportunidades de autonomía y de inclusión Social (Huete 2015).

El *Modelo Social* de la discapacidad establece un equilibrio muy sensible entre el respeto a la autonomía personal y el uso de recursos comunitarios de manera accesible, es decir, en inclusión social. En este sentido, las instituciones (incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección, etc.) deben tender a organizarse en los mismos espacios y recursos comunitarios que el resto de la población. Con frecuencia, los recursos centrados en el cuidado y destinados a proteger a las personas en situación de dependencia obvian esta condición clave, minando así las oportunidades para generar inclusión social.

Las políticas centradas en la “dependencia” se traducen en una serie de servicios que en su mayoría son los que tradicionalmente se han prestado a las personas mayores. Desde

un punto de vista puramente conceptual, los servicios encaminados exclusivamente al “cuidado” someten a las personas con discapacidad y sus familias al riesgo real de facilitar el estancamiento en un esquema asistencialista y “rehabilitador” de los recursos y servicios de apoyo, exclusivamente centrados en la autonomía dentro del hogar, pero sin orientación a la participación comunitaria.

El Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS (Chile), despliega en 2018 la *Estrategia de Desarrollo Local Inclusivo, EDLI*, que tiene como propósito la inclusión social de las personas con discapacidad, de sus familias y organizaciones en los territorios. Comprende un plan de apoyo a las municipalidades con la finalidad de impulsar planes de inclusión social para las personas con discapacidad, desde los gobiernos locales, en alianza con las organizaciones comunitarias. El objetivo general de la EDLI es fomentar el desarrollo local inclusivo a nivel comunal desde una perspectiva integral, por medio del apoyo, la cooperación técnica y la coordinación intersectorial para reorientar y/o profundizar las políticas inclusivas de desarrollo municipal. Cada municipio ejecutor puede acceder a un monto de \$10.000.000 (diez millones de pesos).

Mediante el *Bono Joaquín Gallegos Lara*, el gobierno del Ecuador facilita una transferencia monetaria condicionada de US\$240 mensuales destinados a las personas con discapacidad severa que requieren del cuidado de otros, personas con enfermedades catastróficas o raras o huérfanas y menores de edad con VIH-SIDA. En la actualidad, 14.479 personas son beneficiarias. La transferencia se entrega a un familiar que prestar los cuidados o persona que se hace responsable del cuidado de una persona que con discapacidad física o intelectual severa. También se hace de entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se compromete además a cumplir con un seguimiento permanente. Así también los beneficiarios del programa reciben un seguro exequial totalmente gratuito en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, Además, la persona a cargo puede contar con un Seguro de Vida por un valor de US\$500.

En España, el *Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)* es el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinado a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados, que contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos. Entre ellos comprende el *Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal*, destinado a la promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación. Incluye además una *prestación económica de asistencia personal (PEAP)* para la contratación de dicho tipo de asistencia durante un número de horas según se determine en una valoración individualizada de necesidades. Sin embargo, el despliegue de estos servicios orientados hacia el desarrollo de la autonomía personal es escaso. Según los datos oficiales del propio registro del SAAD 31 de diciembre de 2017, se registraban 6.654 *prestaciones económicas de asistencia personal*: este número supone apenas el 0,56% respecto al total de prestaciones ofrecidas por el SAAD. Además, 19.477 personas recibían atención en algún *Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (SEPAP)*.

#### *iv. Pobreza y programas redistributivos*

En su artículo 28, La CDPD reconoce el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, incluyendo la protección social sin discriminación por motivos de discapacidad. Entre las medidas de protección social, se incluye expresamente el acceso a servicios de asistencia, programas de protección social, reducción de la pobreza, sufragar gastos relacionados con su discapacidad (incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados), programas de vivienda pública y beneficios de jubilación.

Tal como ha reconocido CEPAL (2017), las personas con discapacidad forman de manera muy frecuente parte de los grupos poblacionales que quedan excluidos de los sistemas de protección contributivos, es decir, aquellos que son garantizados a través de aportes vinculados al trabajo formal.

En la base de este fenómeno se encuentra de manera invisible, una concepción vinculada al *Modelo de Prescendencia*, en el que las personas con discapacidad no son consideradas útiles para una actividad productiva. Como resultado, un importante porcentaje de personas con discapacidad no llega nunca a realizar una actividad laboral, con lo que la protección que suelen recibir suele reducirse —si existe— a sistemas de ayudas no contributivas, de menor cuantía y con menor garantía de percepción que las pensiones contributivas que cubren contingencias equivalentes (De Lorenzo 2003)

En Corea del Sur, los resultados de investigación de Lee y Choi (2018) indican que en ausencia de prestaciones, los hogares con una persona con discapacidad tenían 1,94 veces más probabilidades de ser pobres que los hogares sin una persona con discapacidad. Cuando se ofrecían transferencias de ingresos, la probabilidad de ser pobre en el grupo de discapacidad era solo 1,11 veces mayor que en el grupo de no discapacidad. Las conclusiones de los datos agregados sugieren que las transferencias de ingresos supeditadas a la comprobación de los recursos fueron más eficaces para reducir los niveles de pobreza que las transferencias de ingresos de la seguridad social o del sector privado.

Tal como indica Díaz (2016) el papel de las prestaciones ha resultado importante para reducir las desigualdades por motivo de discapacidad durante la crisis económica experimentada por España en los últimos diez años, en los que las personas con discapacidad han reducido el riesgo de pobreza, mientras que en la población sin discapacidad ha aumentado. Algunos autores, como Anaut y Arza (2015), observan que el impacto de la crisis ha sido más leve en personas y hogares con discapacidad, aunque las diferencias estructurales a favor de la población sin discapacidad se mantienen.

En ALC Existen algunos ejemplos en los que se tiene en cuenta la condición de discapacidad para acceder a determinadas prestaciones o adelanto en la edad de acceso a las mismas, como es el caso de la *Pensión de Asistencia por Vejez*, que en Antigua y Barbuda se adelanta a 60 años en el caso de población con discapacidad. Del mismo modo, el *Beneficio de Prestación Continuada en Brasil* se asigna a personas mayores de 65 años o de cualquier edad en el caso de personas con discapacidad, al igual que ocurre en Chile con la *Pensión Básica Solidaria*. En el caso de México, el programa de transferencias monetarias condicionadas PROSPERA incluyó en 2018 un piloto para dar un apoyo

monetario complementario a hogares que contaran con algún integrante con discapacidad (condición que debería ser certificada por personal del sector sanitario).

En Costa Rica, el *programa Pobreza y Discapacidad* aporta a personas con discapacidad en condición de pobreza recursos para el acceso a servicios y apoyos para la satisfacción de necesidades básicas y las derivadas de la discapacidad. Este programa establece la denominada *Canasta derivada de la discapacidad (CD)*, un Conjunto de productos, servicios y bienes vitales, de uso individual, requeridos para la atención de las necesidades de la persona con discapacidad. La canasta derivada de la discapacidad está basada únicamente en las necesidades específicas que se generan a partir de la condición de discapacidad. El sistema de medición de pobreza y discapacidad incluye así factores de medición de la pobreza que incluye elementos específicos por condición de discapacidad.

El *Programa Tekoporá* en Paraguay, dirigido a la atención de hogares en condición de extrema pobreza mediante la entrega de transferencias monetarias sujetas al cumplimiento de corresponsabilidades, contempla una *prestación de Apoyo a Discapacitados*, que se entrega a miembros con discapacidad de la familia beneficiaria. Consiste en una transferencia de PYG 75.000 (US\$13) para el usuario, con la condicionalidad de asistencia a controles de atención básica por parte de los beneficiarios. El Módulo para la Inclusión de Personas con Discapacidad Severa se implementa desde el año 2015, con una metodología de focalización, inclusión, permanencia, criterios de corresponsabilidades y montos de aporte específicos para esta población. Según datos de 2017, más de 16.000 personas con discapacidad son atendidas por el programa, de las cuales 1.161 son personas con discapacidad severa.

En Perú, el *Programa de Pensión por Discapacidad Severa* otorga una pensión no contributiva de 150 nuevos soles (US\$45) a las personas con discapacidad severa que se encuentran en situación de pobreza, con la finalidad de elevar su calidad de vida. El programa comenzó en 2015 en el departamento de Tumbes y en el departamento de Ayacucho, y se ha ido ampliando hasta 14 en 2017. En la actualidad cuenta con 14.625 personas con discapacidad en situación de pobreza que reciben pensión no contributiva, de las que 47% son mujeres. La mayor parte de los beneficiarios son menores de 29 años de edad (6.900), mientras que mayores de 60 años suman 1.872.

En cualquier caso, diversos estudios (Verdugo et al 2009; Malo 2003; Livermore 2000); han demostrado que los programas de transferencias monetarias pueden tener un efecto desincentivador para la activación formativa y laboral de la población con discapacidad, por el miedo a perder las prestaciones que se obtienen por discapacidad, aunque estas sean precarias. Es decir, la seguridad de las prestaciones, si no se combinan con otras medidas de promoción de la actividad, pueden en ocasiones dificultar o incluso impedir que la persona con discapacidad y/o su núcleo de apoyos cercano (fundamentalmente la familia), decida “arriesgarse” a actividades que resultan fundamentales para la inclusión social.

#### **IV. Propuestas para incorporar la perspectiva de la discapacidad en las políticas de protección social**

Gran parte de la sociedad, especialmente aquella no comprometida directamente con el fenómeno de la discapacidad, orienta sus percepciones y actitudes según los patrones tradicionales que se fundamentan en ideas erróneas y negativas bajo las que se construye la identidad de la persona con discapacidad.

Esta construcción social de la discapacidad permanece dominada por el *Modelo de Prescindencia*, es decir, la idea general de que el funcionamiento y las habilidades consideradas “normales” son definitorias del ser humano y por lo tanto las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como tal, ni se debe esperar de ellas un futuro equiparable al del resto de la humanidad.

Ante esta idea, las políticas de protección social han reaccionado universalmente con servicios basados en el *Modelo Rehabilitador* de la discapacidad, que en general supone medidas especiales para personas con discapacidad que a la postre se han convertido en espacios segregadores, escasamente centrados en la promoción de la autonomía personal, y difícilmente abiertos *per se* a cualquier oportunidad de inclusión social.

La CDPD y su correlato conceptual, el *Modelo Social* de la discapacidad, vienen a considerar a la discapacidad como una forma más de discriminación social, como puede ser la de género, etnia, edad, ámbito de residencia o cualquier otra reconocida en la actualidad. Pone el foco de los bajos resultados en calidad de vida de la población con discapacidad no tanto en su configuración corporal, sino en un diseño social concebido expresamente para su invisibilización o su inexistencia. La naturaleza de la respuesta a la exclusión social y a la pobreza de la población con discapacidad depende por tanto de la naturaleza inclusiva de los sistemas de protección, finalidad a la que se dirigen las siguientes propuestas.

Tal como se ha indicado, la discapacidad es un fenómeno frecuentemente concentrado en la población mayor, así como en aquellas personas afectadas por riesgo de pobreza, y con frecuencia invisibilizada en base a los valores, costumbres y creencias erróneamente generalizadas sobre la propia discapacidad, así como por barreras a la movilidad, la comprensión o la comunicación. Como reconoce el BID (2011): “los riesgos propios del desarrollo y las adversidades como el desempleo, el trabajo precario, los bajos ingresos, la enfermedad y la falta de educación, que amenazan a grupos vulnerables como niños, mujeres, adultos mayores o personas con discapacidad, son temas ineludibles para un sistema de protección social”.

La reducción de la discapacidad como factor de riesgo de exclusión social pasa por el despliegue de recursos en entornos comunitarios, que permitan una toma de control sobre las cuestiones que afectan a la propia vida, con especial atención a la eliminación de lazos sociales perversos, y a la promoción y el mantenimiento de oportunidades para establecer relaciones sociales satisfactorias fuera de los círculos específicos y/o institucionalizados.

Según las evidencias expuestas, allí donde se ubican más personas en riesgo de pobreza, es más frecuente encontrar personas con discapacidad. Es por ello que para el cumplimiento general de la finalidad de este documento, es preciso avanzar en algunas propuestas que a continuación se detallan:

### **Propuestas para inclusión de la discapacidad en programas de protección social.**

**1. Diseñar los programas de protección social respetando los principios de diseño universal**, asumiendo en todos los espacios en los que se propone intervenir la existencia de posibles beneficiarios con discapacidad, y que por tanto **su invisibilidad no presupone su inexistencia**:

- 1.1. Facilitando la **comprensión de documentos de requisitos, instrucciones, trámites o compromisos** burocráticos relacionados con el acceso y el uso de los programas, recursos y servicios destinados a garantizar un nivel básico de bienestar.
- 1.2. Añadiendo en el texto de los programas de protección social de forma sistemática el término **“discapacidad” como forma de discriminación** cuando se mencionan otras generalmente aceptadas, como las de género, edad, etnia, etc.
- 1.3. Priorizando el uso de **recursos comunitarios accesibles**.
- 1.4. **Capacitando sobre diseño universal** a los recursos humanos que actúan sobre el terreno en la detección e intervención en situaciones de vulnerabilidad y pobreza extrema.
- 1.5. **Incluyendo a personas con discapacidad y sus organizaciones** representativas no solo entre los posibles beneficiarios de sus medidas, sino en las fases de reflexión, debate, diseño y evaluación de las mismas.

**2. Añadir la situación de discapacidad en formularios, registros, censos y encuestas relacionadas con medidas de protección social** utilizando estándares internacionalmente aceptados, basados en CDPD, CIF y Grupo de Washington.

- 2.1. Facilitando la producción de **información estadística** sobre la magnitud y características de la población con discapacidad.
- 2.2. Avanzando en sistemas oficiales de **reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad**, vinculado entre sistemas sanitario y social, así como entre diferentes administraciones.
- 2.3. Registrando la **presencia de personas con discapacidad en hogares** receptores de programas de protección social.

**3. Añadir a los indicadores de medición económica de pobreza** (normalmente basados en ingresos) información relacionada con los **gastos por discapacidad**.

- 3.1. Agregando la discapacidad como factor de riesgo económico y en la distribución equitativa de las responsabilidades de crianza, domésticas y de acceso a la actividad laboral.

<p>3.2. Añadiendo la presencia de personas con discapacidad en el hogar como factor de riesgo de pobreza en sí mismo.</p>
<p>4. <b>Cambiar el lenguaje del “cuidado” por el de “promoción de la autonomía personal”</b>, de manera generalizada en todas las evidencias y medidas relacionadas con protección social.</p> <p>4.1. Introduciendo en el diseño de los recursos y servicios de dependencia la promoción de la <b>inclusión social y el respeto a la dignidad y autonomía personal</b> de las personas con discapacidad.</p> <p>4.2. Promocionando el <b>uso de productos de apoyo (ayudas técnicas) en función de su capacidad para mejorar la inclusión</b> social y la participación comunitaria.</p> <p>4.3. Preservando la autonomía personal de las personas objeto de las medidas de protección social, así como el <b>respeto a sus opiniones, preferencias y deseos</b>.</p>
<p>5. Establecer criterios de <b>elegibilidad en programas y proveedores de servicios</b> mediante cláusulas sociales en la contratación vinculadas a la inclusión social y la promoción de la autonomía personal de la población con discapacidad.</p> <p>5.1. Incluyendo <b>indicadores de evaluación</b> de éxito de programas de protección social <b>que midan la generación de inclusión</b> social y de la autonomía personal.</p>
<p>6. <b>Compatibilizar la recepción de prestaciones por discapacidad con la realización de alguna actividad laboral.</b></p>

## **BIBLIOGRAFÍA**

Abberley, P. (1987): "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability". *Disability, Handicap and Society*, 2 (1); pp. 5-19.

Almeras, D. (2014): Informe regional sobre la medición de la discapacidad: Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Anaut, S.; y Arza, J. (2015): La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España. *Revista Española de Discapacidad*. Vol. 3, Nº: 1, p: 7-28.

Aranco, N.; Stampini, M; Ibararán, P.; Medellín, N. (2018) Panorama de envejecimiento y dependencia en América Latina y el Caribe. BID. Disponible en: <https://goo.gl/vb4HpZ>

Barnes, 2010 Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario. *Política y Sociedad*, 2010, Vol. 47 N.m. 1: 11-25

Berlinski, S. y Norbert S. (Editores) (2015), *Los primeros años: el bienestar infantil y el papel de las políticas públicas*, Washington D.C., Banco Interamericano de Desarrollo (BID)

Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-122.

CAST (2011): *Universal Design for Learning Guidelines versión 2.0*. Wakefield, MA

Cecchini, S.; Filueira, F.; Robles, C. (2014): *Sistemas de protección social en América Latina y el Caribe. Una perspectiva comparada*. Santiago de Chile: ONU.

CEPAL (2012): *Panorama Social de América Latina 2017*. División de Desarrollo Social, CEPAL.

CEPAL (2014): Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe.

CEPAL (2017): *Panorama Social de América Latina 2017 - Personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. División de Desarrollo Social, CEPAL.

CEPAL (2015): *La inclusión social de la juventud debe ser una prioridad para la región*. En línea: <https://www.cepal.org/es/comunicados/la-inclusion-social-la-juventud-debe-ser-prioridad-la-region>

COMISIÓN EUROPEA (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas. Disponible en: <https://goo.gl/kMTmMt>

De Asís, R. (2010): "Sobre el derecho a la promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia", Working Papers HURI-AGE, vol 4, pp 1-12.

De Castro, F., Allen-Leigh, B., Katz, G., Salvador-Carulla, L., y Lazcano-Ponce, E. (2013): Indicadores de bienestar y desarrollo infantil en México. Salud Pública de México, 55, S267-S275.

De Lorenzo, R. (2003): El futuro de las discapacidades en el mundo. Madrid, Fundación Once.

Díaz, E. (2016): Cobertura e impacto de las prestaciones destinadas a las personas con discapacidad durante la crisis económica. XII Congreso español de Sociología. Disponible en: <https://goo.gl/PqoFvY>

Díaz, E. (2010), Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad, Política y Sociedad, 47 (1): 115-135.

Díaz M. y Gómez M. (2016): Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. International Journal of Educational Research and Innovation. 2016 Dec 9(7):76-90.

ECCL (2015): European Coalition for Community Living. Disponible en: <https://goo.gl/7c7MWV>

Elton, M. y Mauri, M. (2013): La Heteronomía de la voluntad Kantiana. Una comparación con Tomás de Aquino. Revista Pensamiento, vol. 69 (2013), núm. 258, pp. 115-129.

Fernández, R; Serrano, A.M.; McWilliam, R.A.; Cañadas, M. (2017): Relación entre empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana. Revista de estudios e investigación en psicología y educación. Vol. Extr., No. 11. A-11, 321.

GAT (2013): La realidad de la Atención Temprana en España. Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana.

Gómez Hermosillo, R. (2011): La efectividad de las redes de protección social: El rol de los sistemas integrados de información social en Chile. Nota técnica IDB-TN-183. Banco Interamericano de Desarrollo.

Guerrero, G. y León, J. (2012): Demanda social por programas de atención y educación de la primera infancia (AEPI) en el Perú. Lima: GRADE.

Hernández, M. del P. R., y Mota, M. G. D. (2012): Atención a la discapacidad intelectual en la escuela primaria: formación docente en el servicio. Nova scientia, 4(8), 129-146.

Huete, A.; Quezada, M.; Caballero, J. (2016): Jóvenes con discapacidad en España 2016. Madrid: INJUVE.

Huete, A. (2015): El impacto de la LAPAD en el movimiento asociativo de la discapacidad. Documentación social, Nº: 177 (Ejemplar dedicado a: La protección de la dependencia: ¿Un pilar de barro?), págs. 143-162.

Huete, A., (2013): La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Índice: Revista de estadística y sociedad. Número 57: 21-23.

Huete, A., (2011): "Mujeres con discapacidad. Igualdad de oportunidades desde una perspectiva de género". Revista Boletín del OED. 2011. Volumen 3. Págs. 60-74.

Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., Lee, J. C., & Andresen, E. M. (2014): Disparities in health care access and receipt of preventive services by disability type: analysis of the medical expenditure panel survey. Health Services Research, 49(6), 1980-1999.

Human Rights Watch (2010): "Once you enter, you never leave". Deinstitutionalization of persons with intellectual or mental disabilities in Croatia. New York: Human Rights Watch.

Inclusión Europea (2015): Directrices para involucrar a las personas con discapacidad intelectual en las consultas sobre políticas. Disponible en: <https://goo.gl/ELn5Q9>

Jiménez, A. (2007): Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L.C.: Tratado sobre Discapacidad. Madrid: Ed. Thompson Aranzadi.

Jiménez, A.; Huete, A., (2010): "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos". Revista Política y Sociedad. Monográfico sobre Sociología de la Discapacidad. 2010: Núm 1., Vol. 47.

Laparra, M. Obradors, A., Pérez, B., Pérez Yruela, M., Renes, V., Sarasa, S., Subirats, J., y Trujillo, M. (2007): Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas. Revista Española del Tercer Sector, 5, 15-57.

Lee, J. S., y Choi, J.-K. (2018): The effects of income transfers on poverty reduction in people with disabilities in South Korea. Asian Social Work and Policy Review, 12(1), 29-37.

Livermore, G., Stapleton, D., Nowak, M., Wittenburg, D., & Eiseman, E. (2000): The Economics of Policies and Programs Affecting the Employment of People with Disabilities. K. Lisa Yang and Hock E. Tan Institute on Employment and Disability Collection. <https://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/79>

Malo, M. (2003): Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 46, 99-126.

Medellín, N., Stampini, M., Jara, P., Pérez Eransus, B., y Parsons, J. (2016): Más inclusión social: Lecciones de Europa y perspectivas para América Latina.

Monsalve González, A., y Núñez Batalla, F. (2006): La importancia del diagnóstico e intervención temprana para el desarrollo de los niños sordos: Los programas de detección precoz de la hipoacusia. Psychosocial Intervention, 15(1), 7-28.

Moreno, M.; Arrieta, D.; Figueroa, E. (2016): Una perspectiva de educación inclusiva en la educación superior: una dimensión psicopedagógica. En: Ocampo, A. (coord.) (2016): cuadernos de Educación Inclusiva. Vol. 1: Los Rumbos de la Educación Inclusiva en Latinoamérica en los inicios del Siglo XXI: Cartografías para modernizar el enfoque. Santiago de Chile: CELEI.

Martínez Ríos, B. (2013): 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. Madrid: CERMI

Moreno, L. (2001): La "vía media" española del modelo de bienestar mediterráneo. Papers 63/64. pp. 67-82.

Muñoz, V. (2009): Derecho a la educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Informe para la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. CEJIL.

OED (2016): La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Disponible en: <https://goo.gl/3HJ1R6>

OED (2017): Informe Olivenza sobre la situación de la discapacidad en España. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Disponible en: <https://goo.gl/YfbxXz>

OMS (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

OMS (2004): Encuesta Mundial de Salud. Ginebra: OMS.

OMS (2010): Carga Mundial de Morbilidad. Ginebra: OMS.

OMS (2015). Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud. (En línea: [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/child/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/es/))

Ozemela, L.M.G., Ortiza, D., y Urban, A.M. (2019). Violence against women with disabilities in Latin America and the Caribbean. Banco Interamericano de Desarrollo. División de Género y Diversidad, Sector Social. Nota de Política No. IDB-PB-302.

Palacios, A (2008): El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI.

Perpiñán, S. (2014): Autonomía: un camino hacia el bienestar y la libertad. Disponible en: <http://goo.gl/DNNjVz> (Consultado el 16 de julio de 2018)

Piaget J. (1932): El criterio moral en el niño. Barcelona: Fontanella (traducción española: 1976).

Pinilla-Rocandio, M. (2015): Disability and social protection in Latin American countries. *Disability & Society*, 30(7), 1005-1020.

Quezada, M. y Motos, M. (2018), Medición comparativa del impacto socioeconómico y presupuestario de la asistencia personal frente a otras prestaciones tradicionales de atención a las situaciones de dependencia. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Disponible en: <https://goo.gl/4Nq1Cz>

Rivière Zijdel, L. 2004. "Disabled Women and Non-Disabled Women, Strategies of Action within the European Context." Cited in European Parliament 2006. European Parliament Resolution on the Situation of People with Disabilities in the Enlarged European Union: The European Action Plan 2006-2007.

Robles-Bello, M.A. (2016): "Primeros resultados de la evaluación de un programa de Atención Temprana en síndrome de Down", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 53-65.

Rowe, J.W. y Kahn, R.L (1997): Successful aging, en *Gerontologist*, 37(4), 433-440.

Rojas S. (2012): Escuela y discapacidad: representaciones sociales y prácticas de diferencia en la escuela. Flacso: Ecuador.

Székely, M. (2014): Cambios en la institucionalidad de la política de protección social en América Latina y el Caribe: avances y nuevos desafíos. Nota técnica del BID n° 810.

Thomas P. (2005): Disability, poverty and the millennium development goals: Relevance, challenges and opportunities for DFID. Cornell: Cornell University ILR School.

Trucco D. y H. Ullmann (2015), Juventud: realidades y retos para un desarrollo con igualdad. Libros de la CEPAL, N° 137 (LC/G.2647-P), Comisión Económica para América Latina y el Caribe, Publicación de las Naciones Unidas. Santiago.

Van Loon, J. (2009): Uso de la escala de intensidad de apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. *Siglo Cero*, 40, 54-66.

Verdugo, M. A. (dir.) (2006): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A.; Sánchez, M.C.; Jordán de Urríes, F.B.; Benito, M.C. (2009): Influencia de pensiones en el acceso al empleo y la actividad. En Verdugo, M.A. (2009): *Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú. págs. 163-178.

## ANEXO I. Esquema de indicadores de inclusión social y discapacidad

<b>EJES</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>Indicador</b>
<b>Económico</b>	<i>Inclusión en la producción (empleo)</i>	1. % población activa (Tasa de actividad). 2. % población parada (Tasa de paro).
	<i>Inclusión en el producto</i>	3. Salario medio. 4. % población en situación de pobreza severa. 5. % población en riesgo de pobreza. 6. % población sin ingresos por trabajo o prestaciones. 7. % población sin equipamiento básico y no puede permitírselo.
<b>Ciudadanía (acceso a derechos)</b>	<i>Inclusión política</i>	8. % Derecho a elegir y a ser elegido. 9. % población sin influencia cívica: no participa en elecciones o no es miembros de una organización ciudadana. 10. % representantes políticos.
	<i>Inclusión en la educación</i>	11. % población analfabeta (sin dificultades severas para aprendizaje). 12. % población escolarizada (6 a 15 años). 13. % población escolarizada en escuela inclusiva. 14. % población que dispone los apoyos que precisa para escolarización. 15. % población con estudios primarios (sin dificultades severas para el aprendizaje). 16. % población con estudios superiores (sin dificultades severas para el aprendizaje).
	<i>Inclusión en la vivienda</i>	17. % población en infravivienda, deficiencias graves en construcción o salubridad (humedad, suciedad, olores). 18. % población en hacinamiento grave (<15m <sup>2</sup> persona). 19. % población con tenencia en precario (cedida, realquilada, ocupada). 20. % población residente en entorno muy degradado. 21. % población con hogar accesible. 22. % población con gastos excesivos de la vivienda.
	<i>Inclusión en la salud</i>	23. % población sin cobertura sanitaria. 24. % población sin los tratamientos médicos que precisa. 25. % población sin acceso a medicamentos que precisa.
	<i>Apoyos por discapacidad</i>	26. % población con reconocimiento oficial de discapacidad. 27. % población que dispone ayudas técnicas que necesita. 28. % población que recibe apoyos personales que necesita. 29. % población que recibe prestaciones por discapacidad o dependencia.
	<b>Integración social</b>	<i>Lazos sociales</i>
<i>Participación</i>		35. % población que se ha sentido discriminada por discapacidad. 36. % población con acceso a actividades de ocio ... 37. % población institucionalizada.

Fuente: Informe Olivenza (2017).

## **ANEXO II. Propuestas específicas para el Marco Sectorial de Protección Social**

Aquí se presentan propuestas más detalladas para uso la revisión del Marco Sectorial de Protección Social del BID, que representan aspectos concretos de los puntos señalados en la sección de recomendaciones.

### *A. Aspectos generales*

Según las pruebas expuestas, allí donde se ubican con más frecuencia personas en riesgo de pobreza es más frecuente encontrar personas con discapacidad. Es por ello que, para el cumplimiento general de la finalidad de este documento, es preciso avanzar en algunas propuestas generales:

- Propuesta 1.** Los programas de protección social deben diseñarse de manera que presupongan que en todos los espacios de intervención existirán posibles beneficiarios con discapacidad, y que **su invisibilidad no presupone su inexistencia**.
  
- Propuesta 2.** Asimismo, las medidas de protección social deben **respetar los principios del diseño universal**, para evitar constituirse por sí mismas en foco de discriminación hacia personas con discapacidad. Estas medidas refieren no solo las barreras a la movilidad, sino al conocimiento, la comprensión y la comunicación. Es especialmente relevante la adaptación de los elementos relacionados con las TIC y con la comprensión de documentos de requisitos, instrucciones, trámites o compromisos burocráticos.
  
- Propuesta 3.** Añadir de forma sistemática en el texto de los programas de protección social el término **“discapacidad” como forma de discriminación** cuando se mencionan otras generalmente aceptadas, como las de género, edad, etnia, etc. (por ejemplo, en la medida **5.6.e** del MS-PSP).
  
- Propuesta 4.** Plantear las medidas de protección social de manera que pongan en primer plano la dignidad de la persona con discapacidad, la promoción de su autonomía personal, y su inclusión social en los **recursos y dispositivos comunitarios**.
  
- Propuesta 5.** De manera general, se deben evitar medidas que redunden de manera directa o indirecta en la **segregación, invisibilización o inactivación** de las personas con discapacidad, especialmente los recursos o servicios “específicos” para personas con discapacidad, o que no se desarrollen en entornos comunitarios. Por ejemplo, los puntos **2.49** y **2.53** del MS-PSP podrían contribuir a reproducir alternativas segregadoras.
  
- Propuesta 6.** Durante la intervención social en situaciones de discapacidad o dependencia es preciso **extender los apoyos al contexto familiar o más cercano**, ya que el hogar es la fuente principal de apoyos. Esta medida es especialmente relevante para las mujeres, por ejemplo, en lo que

refiere a promover una distribución más equitativa de las responsabilidades de crianza: como la medida **5.16.c** del MS-PSP.

Como ejemplo de transversalización, la *Red Unidos* (Colombia) consiste en una estrategia nacional de intervención integral y coordinada, que busca contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de las familias objeto de su intervención, a la acumulación de capital social y humano y, en consecuencia, a la reducción de los niveles de pobreza y pobreza extrema en el país. La Red Unidos contempla dos líneas de trabajo:

1. *Acompañamiento familiar y comunitario*: con 10.794 cogestores sociales que realizan acompañamiento a cada una de las familias vinculadas a la red. Cada cogestor tiene a su cargo 160 familias en la zona urbana y 120 en la rural.
2. *Gestión de la oferta y acceso preferente a programas y servicios del Estado*: ofreciendo a las familias vinculadas acceso preferente a los recursos comunitarios, y estableciendo planes individualizados para la superación de pobreza de acuerdo con las condiciones de la población y las capacidades territoriales.

Entre los indicadores de logro de resultados de la Red Unidos, se encuentran algunos relacionados con la población con discapacidad:

- Logro 13: Todas las personas con discapacidad están incluidas en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD.
- Logro 14: Las personas con discapacidad a las que les prescribieron un producto de apoyo o rehabilitación funcional, la recibieron.
- Logro 24: Todos los adultos mayores de 60 años (y adultos con discapacidad permanente) tienen un ingreso propio.

### *B. En relación con la institucionalidad/gobernanza*

Las personas con discapacidad sufren una permanente discriminación institucional materializada en invisibilidad, falta de reconocimiento de derechos en la legislación, práctica judicial y estadísticas, y de las concepciones y expectativas culturalmente erróneas sobre su dignidad, integridad y capacidades.

Tal como se ha presentado en evidencias, la consolidación de **sistemas de detección, certificación y registro** resultan un elemento clave para el despliegue de programas de protección social, junto con la producción de información estadística sobre la magnitud y las características de la población con discapacidad.

**Propuesta 7.** Avanzar en sistemas oficiales de **reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad**, vinculado entre sistemas sanitario y social, así como entre diferentes administraciones.

**Propuesta 8.** Consolidar **registros de población con reconocimiento oficial de discapacidad**, así como tomas de información sobre la presencia de discapacidad en los usuarios y/o en sus hogares, que se integren con los

programas de protección social, por ejemplo, los previstos en el MS-PSP en relación con las lecciones **4.1** y **4.16**, y las medidas **5.6.c** y **5.9.a**

**Propuesta 9.** Promocionar la inclusión de la **situación de discapacidad en registros, censos y encuestas** relacionadas con medidas impulsadas por el MS-PSP, utilizando estándares internacionalmente aceptados, basados en CDPD, CIF y Grupo de Washington.

La operación estadística *El empleo de las personas con Discapacidad* del Instituto Nacional de Estadística de España constituye un ejemplo de aprovechamiento de registros y encuestas. Se trata de una experiencia de integración de datos estadísticos proporcionados por la Encuesta de Población Activa (EPA) con los registros administrativos disponibles sobre personas con reconocimiento de (BEPD), medidas de fomento del empleo (TGSS), prestaciones (INSS) y dependencia (SAAD). Como resultado, se obtiene de manera periódica información sobre la actividad laboral de las personas con discapacidad. Esta experiencia se ha extendido a otras encuestas como la de salarios, y todas ellas cuentan con la cooperación de las administraciones públicas y las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas con discapacidad y sus familias (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y Fundación ONCE).

En relación con el **diseño, la gestión y la evaluación de programas de protección social**, las pruebas revelan la importancia de preservar y de promocionar la autonomía personal de las personas objeto de las medidas, así como el respeto a sus opiniones, preferencias y deseos:

**Propuesta 10.** Capacitación, formación y sensibilización sobre discapacidad (desde la óptica del Modelo Social) de recursos humanos que actúan sobre el terreno en la detección e intervención en situaciones de vulnerabilidad y pobreza extrema.

La Conferencia de Universidades Españolas colabora con Fundación ONCE, mientras que la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) y el Real Patronato sobre Discapacidad colaboran en el proyecto *Formación curricular en Diseño para Todas las Personas en Turismo* y *Formación curricular en Diseño para Todas las Personas en Educación*. Esta iniciativa permite dotar a quienes realicen estudios universitarios de conocimientos en aspectos relacionados con situaciones de discapacidad y ofrece herramientas al profesorado para incluir formación sobre *Diseño para Todas las Personas y Accesibilidad Universal* en las titulaciones universitarias, de manera que la discapacidad aparece como un tema transversal a lo largo de los estudios universitarios.

**Propuesta 11.** Establecer criterios e indicadores de evaluación de éxito de medidas de MS-PSP, vinculados a la capacidad de creación de inclusión social y de autonomía personal, por ejemplo, en relación con las evaluaciones referidas en la lección **4.1** y la Medida **5.6.d.i**

**Propuesta 12.** El BID debe incluir a personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas no solo entre los posibles beneficiarios de sus medidas, sino **en las fases de reflexión, debate, diseño y evaluación** de las

mismas. Esta consideración se podría añadir en las medidas relacionadas con ña participación y la auditoría de la comunidad, por ejemplo: Lección **4.11**, Medida **5.16.f**

**Propuesta 13.** La extensión de la protección social a personas con discapacidad requiere su **adaptación suplementaria a diferentes tipos y severidad de discapacidad**, evitando que las políticas incidan únicamente en una parte, habitualmente la menos vulnerable, de la población con discapacidad. Entre los grupos más vulnerables se suelen encontrar las personas con más necesidades de apoyo, y/o con discapacidad intelectual o problemas de salud mental.

**Propuesta 14.** Establecer criterios de **elegibilidad en proveedores de servicios** vinculados al MS-PSP mediante cláusulas sociales en la contratación vinculadas a la Inclusión de la población con discapacidad. Medida **5.6.d.i**

Las cláusulas sociales en la contratación pública son disposiciones normativas que tienen por objeto la inclusión en los procesos de licitación pública, no solo de requisitos económicos sino también de aspectos sociales y, concretamente, de medidas dirigidas a la promoción de empleo para personas que deban ser socialmente protegidas. Esas condiciones de contratación con la administración pública se plantean como instrumento para establecer estrategias de carácter social. En la actualidad, en España se encuentra en tramitación un proyecto de Ley de Contratación Pública aprobado por el Congreso, que recoge estas propuestas en materia de cláusulas sociales, accesibilidad universal y concertación social, que refuerzan la dimensión social de este tipo de contratación.

### *C. En relación con los servicios*

Considerando la información presentada, los programas y servicios de protección social deben contemplar de manera específica la adaptación por tipos de discapacidad y severidad, la individualización de las medidas y la promoción de la autonomía personal:

**Propuesta 15.** Establecer criterios para la individualización de las intervenciones no solo en relación con las características individuales de cada persona sino con sus necesidades y con las circunstancias de su entorno.

**Propuesta 16.** Incluir la asistencia personal en el catálogo de prestaciones y servicios a contemplar en el MS-PSP.

**Propuesta 17.** Asegurar que no sean los prestadores de servicios, el personal médico, de asistencia social, u otros técnicos y expertos las principales partes interesadas a quienes se consulte sobre las necesidades de las personas con discapacidad.

### [Infancia](#)

- Propuesta 18.** Formar y sensibilizar a las propias personas con discapacidad y a sus familias desde la óptica del Modelo Social de la discapacidad, contribuyendo a incrementar las expectativas sobre ellas mismas.
- Propuesta 19.** Fortalecer medidas de detección precoz de discapacidades severas en niños y niñas, dado que la discapacidad es una realidad que tiende a su invisibilización y a la inhibición de una paternidad activa.
- Propuesta 20.** Añadir en las pruebas **2.15** y **2.25** la estimulación en las etapas iniciales de la vida, las pruebas relacionadas con la promoción de la atención temprana para niños y niñas con retrasos madurativos o cualquier otra forma o riesgo de discapacidad.
- Propuesta 21.** Añadir asimismo en las pruebas **2.15**, **2.19** y **2.25** el riesgo de “expectativas mermadas” sobre niños con discapacidad, que se pueden producir más frecuentemente en hogares pobres o cuyos padres tienen menores niveles de educación.
- Propuesta 22.** Introducir en los currículos el aprendizaje transversal habilidades socioemocionales que promuevan la inclusión social y el respeto a la dignidad y a la autonomía personal de las personas con discapacidad. Pruebas: **2.35**, **2.36**, **3.31**. Dimensión de Éxito: **2**. Medidas **5.7**, **5.8**.

### Juventud

- Propuesta 23.** Añadir a las evidencias sobre fracaso escolar las relacionadas con falta de apoyos por discapacidad en el sistema corriente de enseñanza, lo cual puede llevar a un abandono escolar temprano de jóvenes con discapacidad, por causas ajenas a sus capacidades o deseos.<sup>5</sup> Pruebas: **2.34- ss**, **3.46**, **3.52**.
- Propuesta 24.** Incluir requisitos de concesión y evaluación de resultados de los Programas de Transferencias Monetarias Condicionadas (PTMC) no vinculados a resultados académicos si proceden de procesos educativos no inclusivos.
- Propuesta 25.** Favorecer mecanismos de adaptación curricular para permitir a los estudiantes con discapacidad alcanzar una acreditación escolar que facilite el acceso al mercado de trabajo.

---

<sup>5</sup> Muy frecuentemente, las leyes educativas impiden que el alumnado con discapacidad o con trastornos graves de conducta pueda obtener una titulación mínima de estudios primarios y/o secundarios, lo que en definitiva limita sus opciones laborales y su óptima inclusión personal, laboral y social. La inclusión educativa implica capitalizar culturalmente a los menos favorecidos en un ambiente de colaboración, desarrollando nuevas capacidades necesarias para la autonomía y la inclusión social. Pero además precisa elevar sus criterios de obtención de títulos más allá de la mera acumulación de conocimientos, demostrables en pruebas habitualmente discriminatorias para personas con discapacidad, lo cual implica el reconocimiento del otro en un espacio de colaboración y enriquecimiento mutuo (Moreno et. al. 2016).

- Propuesta 26.** Desarrollar medidas específicas para acompañamiento de jóvenes con discapacidad en períodos de transición dentro de la escuela (entre cursos y ciclos) y de la escuela al mundo laboral fundamentalmente.
- Propuesta 27.** Extender programas de tutoría y acompañamiento a jóvenes con discapacidad en el ámbito escolar, laboral y de participación social, como forma de asistencia personal, pero también como estrategia de sensibilización y visibilización de la discapacidad. Prueba **2.44**. Lección: **4.3**.
- Propuesta 28.** Contemplar la discapacidad de manera transversal el diseño universal en los programas de manejo de comportamientos sexuales de riesgo, no solo hacia las mujeres con discapacidad como sujeto sino como objeto de dichas conductas. Medidas: **2.34, 2.39, 2.40, 2.42, 3.35**. Medida: **5.9**.
- Propuesta 29.** Descartar explícitamente la esterilización forzada como medida de reducción de embarazos no deseados en mujeres con discapacidad.

### Dependencia

Tal como se ha indicado en C.iii, discapacidad y dependencia denotan realidades íntimamente ligadas pero diferentes: la discapacidad se ha definido por la CDPD como una forma de discriminación y por lo tanto una situación en parte ajena al individuo y susceptible de cambiar si se disponen los apoyos y recursos necesarios, mientras que la dependencia se ha definido como un estado de carácter permanente ligado a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, que limita el desarrollo de determinadas Actividades Básicas o Instrumentales, es decir, un concepto focalizado en los déficits individuales.

- Propuesta 30.** Cambiar lenguaje del “cuidado” por el de “promoción de la autonomía personal”, de manera generalizada en todas las evidencias y medidas relacionadas con población en situación de dependencia.
- Propuesta 31.** Introducir en el diseño de los recursos y servicios de dependencia la promoción de la inclusión social y el respeto a la dignidad y autonomía personal de las personas con discapacidad.
- Propuesta 32.** Promocionar el uso de productos de apoyo (ayudas técnicas) en función de su capacidad para mejorar la inclusión social y la participación comunitaria.
- Propuesta 33.** Incluir la asistencia personal en el catálogo de prestaciones y servicios a contemplar en el MS-PSP.

### *D. En relación con las prestaciones*

- Propuesta 34.** La extensión de la protección social a personas con discapacidad requiere su **adaptación suplementaria a diferentes tipos y severidad de discapacidad**, evitando que las políticas incidan únicamente en una parte —habitualmente la menos vulnerable— de la población con discapacidad. Entre los grupos más vulnerables se suelen encontrar las personas con más necesidades de apoyo, y/o con discapacidad intelectual o psicosocial.
- Propuesta 35.** Evitar vincular el desarrollo y la evaluación de innovaciones operativas en los PTMC al desempeño escolar, dado que la falta de apoyos en la escuela puede determinar el desempeño de los estudiantes con discapacidad. Medida: **5.16.c**
- Propuesta 36.** Añadir a los indicadores de medición económica de pobreza información relacionada con los gastos por discapacidad, no únicamente relacionados con los ingresos. Pruebas: **2.35, 2.45, 3.8, 3.9**
- Propuesta 37.** Incrementar en función de necesidades de apoyo las cuantías de ingreso básico universal e ingreso mínimo garantizado, dado el gasto extraordinario que supone la discapacidad es una necesidad básica a satisfacer. Esto es, que las transferencias sean mayores para los hogares que cuentan entre sus integrantes a personas con discapacidad. Prueba **2.62**. Diagnóstico: **3.2**,
- Propuesta 38.** Agregar discapacidad como factor de riesgo en la distribución equitativa de las responsabilidades de crianza, domésticas y de cumplimiento de los requisitos del PTMC. Medida **5.16.c**.
- Propuesta 39.** En combinación con las mejoras en focalización y registros, añadir la presencia de discapacidad en el hogar como factor de riesgo de pobreza en sí mismo.
- Propuesta 40.** Añadir medias específicas por tipo de discapacidad y severidad derivadas de menor participación en el mercado de trabajo: discapacidad intelectual, enfermedad mental, alta severidad.
- Propuesta 41.** Añadir criterios de diseño universal a las medidas de alfabetización financiera. Lección **4.20**. Medida **5.16.d**

Finanzas Inclusivas es una iniciativa de la Fundación ONCE destinada a promover la educación financiera para personas con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje. Se trata de un programa formativo con contenidos y materiales a través de la web que permite a los alumnos participar en diferentes modalidades: *e-learning*, *blended-learning* (en línea y presencial), y presencial (individual o grupal) con apoyo de tutor, acomodándose de este modo a sus necesidades. Ha sido testado por personas con discapacidad intelectual con resultados muy favorables. El programa ha sido evaluado en relación con su impacto, concluyendo un incremento significativo la autonomía de los

alumnos para realizar compras, controlar su propio dinero (de un 12% a un 60%) o para el ahorro, porcentaje que aumentó del 12% al 64%.

**Propuesta 42.** Permitir compatibilizar el percibo de las prestaciones por discapacidad con la realización de alguna actividad laboral.

**Propuesta 43.** Priorizar que sean las personas con discapacidad quienes reciban y administren los pagos de las prestaciones, con los apoyos necesarios (evitando que lo hagan por ellas familiares, profesionales, u otras personas).

**Propuesta 44.** Los padrones de beneficiarios unificados para los diferentes programas redistributivos y de inclusión social deben contemplar las situaciones de discapacidad. Lección **4.10**

**Propuesta 45.** Habilitar en prestaciones de adultos mayores límites de edad flexibles para personas con discapacidad en procesos de envejecimiento prematuro.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Un ejemplo de esto es adelantar algunos límites para la edad de jubilación en determinados casos, en los que la investigación demuestra un envejecimiento prematuro, como es el caso del síndrome de Down. En España: la edad ordinaria de jubilación exigida en cada momento puede ser reducida mediante la aplicación de coeficientes reductores, en el caso de trabajadores con una discapacidad igual o superior al 65% o, también, con una discapacidad igual o superior al 45%, siempre que este último supuesto se trate de discapacidades reglamentariamente determinadas en las que concurren evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida de esas personas.