

PROTAGONISTAS DE LA INCLUSIÓN

Experiencias Latinoamericanas sobre la presentación de informes alternativos en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



CRÉDITOS

- **Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias -**

RIADIS

Presidente

Juan Ángel De Gouveia Fernández

Coordinador de Proyectos

Adans Bermeo Merchán

Consultora responsable / autora

Andrea Oropeza

Diseño y Diagramación

Pielka Pata Vargas

- **Arbeiter-Samariter-Bund - ASB Latam**

Directora Regional para Latinoamérica

Montserrat Julve

Coordinador de Inclusión

Alberto Gómez

- **Con el apoyo del Ministerio de Cooperación Económica y Desarrollo de la República de Alemania – BMZ**

El presente documento ha sido elaborado en el marco del proyecto “Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Respuesta y Recuperación ante la crisis generada por la pandemia Covid-19 en Latinoamérica” con el apoyo técnico y financiero de Arbeiter-Samariter-Bund Deutschland e.V. (ASB) y el Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de Alemania (BMZ).

El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva de la autora y de la Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) y no representa necesariamente el punto de vista oficial del Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de Alemania (BMZ).

Se autoriza la reproducción y difusión del material contenido en este producto para fines educativos u otros fines no comerciales sin previa autorización escrita de los titulares de los derechos de autor, siempre que especifique claramente la fuente.

DEDICATORIA

Desde RIADIS dedicamos este documento a todas las personas que brindaron o brindan tiempo y esfuerzo para encarar acciones de defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Las luchas son arduas y los pasos parecen lentos en el camino por un mundo en el que toda la diversidad de seres humanos pueda desarrollarse plenamente y en paz, sin embargo, escuchar y observar las acciones firmes y continuas que muchas personas llevan juntas en distintos lugares de nuestro continente, nos devuelve la esperanza, la convicción y la fuerza para continuar avanzando en la promoción y defensa de los Derechos Humanos y la inclusión social plena y efectiva de las personas con discapacidad y sus familias.

Agradecemos a las organizaciones sin fines de lucro BMZ (El Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de Alemania) y Arbeiter Samariter Bund - ASB o Federación de Trabajadores Samaritanos, por el apoyo económico a través del cual la presente publicación es posible.

Esperamos que la información pueda ser de utilidad para miembros de organizaciones de personas con discapacidad y de la sociedad civil al momento de encarar la elaboración y presentación de informes alternativos que den cuenta de la realidad de las personas con discapacidad en cada país de Latinoamérica.

Contenido

CRÉDITOS	2
DEDICATORIA.....	3
SIGLAS.....	6
COLABORADORES	7
¿Por qué realizamos este documento?	8
¿Qué son los informes alternativos o informes sombra y cuál es su importancia?	8
¿Cómo se desarrolló este proceso de sistematización?.....	11
Análisis De Casos	12
Caso 1: Rearticulando esfuerzos, informe alternativo Paraguay – 2023.....	13
<i>Antecedentes.</i>	14
<i>Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo..</i>	15
<i>Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.....</i>	17
<i>Redacción del informe alternativo.</i>	17
<i>Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión....</i>	18
<i>Presentación y defensa del informe ante el Comité.</i>	19
<i>Conclusiones y recomendaciones.....</i>	21
Caso 2: Aliados en la adversidad, informe alternativo Venezuela – 2022... 23	
<i>Antecedentes.</i>	24
<i>Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo..</i>	25
<i>Redacción del informe alternativo.</i>	26
<i>Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión....</i>	28
<i>Presentación y defensa del informe ante el Comité.</i>	28
<i>Conclusiones y recomendaciones.....</i>	29

Caso 3: Con un alto grado de motivación, informe alternativo Costa Rica	
2024.	30
<i>Antecedentes.</i>	31
<i>Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.</i> ..	34
<i>Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.</i>	34
<i>Redacción del informe alternativo.</i>	35
<i>Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.</i> ...	36
<i>Presentación y defensa del informe ante el Comité.</i>	36
<i>Conclusiones y recomendaciones por parte de la comisión.</i>	37
Caso 4: Un trabajo establecido en el tiempo, informe alternativo Argentina	
2023.	40
<i>Antecedentes.</i>	41
<i>Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.</i> ..	43
<i>Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.</i>	44
<i>Redacción del informe alternativo.</i>	45
<i>Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.</i> ...	46
<i>Presentación y defensa del informe ante el Comité.</i>	47
<i>Conclusiones y recomendaciones.</i>	48
Aprendizajes	50
Conclusiones	55
Referencias	59

SIGLAS

ACNUDH (por sus siglas en inglés) Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

ALAMUD Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad.

ASB por sus siglas en alemán Arbeiter-Samariter-Bund o Federación de Trabajadores Samaritanos en español.

BMZ Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de la República de Alemania.

CEDISC (Venezuela) Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila.

CELS (Argentina) Centro del Centro de Estudios Legales y Sociales.

CODEHUPY Coordinadora por los Derechos Humanos del Paraguay.

CONSORVEN Confederación de Sordos de Venezuela.

ENADIS (Costa Rica) Encuesta Nacional sobre Discapacidad.

IDA (por sus siglas en inglés) Alianza Internacional por la Discapacidad.

INEC (Costa Rica) Instituto Nacional de Estadística y Censos.

LESCO Lengua de Señas Costarricense.

OPD Organizaciones de Personas con Discapacidad.

RELAVIN Red Latinoamericana de Vida Independiente.

RIADIS Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias.

RNPcD (Argentina) Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

SENADIS (Paraguay) Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

COLABORADORES

Agradecemos a todas las personas que colaboraron para hacer posible este documento a través de entrevistas y correos electrónicos que a continuación se citan por orden alfabético.

- **Adans Bermeo** – Coordinador - Red Latinoamericana de Personas con Discapacidad y sus familias RIADIS.
- **Álvaro Matías Martínez Gómez** - Miembro del equipo de coordinación - Red contra toda Forma de Discriminación - RCTFD Paraguay.
- **Antonio Palma López** – Secretario de Derechos Humanos - Red Latinoamericana de Personas con Discapacidad y sus familias RIADIS.
- **Argelia Bolívar** - Coordinadora Proyectos de Derechos Humanos – CONSORVEN.
- **Damaris Solano Murillo** - Vicepresidenta – Asociación Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad ALAMUD.
- **Ekaterina Goiburu** – Acompañante persona con discapacidad visual.
- **Exequiel Torres** - Miembro de la mesa de trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos - Miembro del Seminario Activismos intervención e Investigación social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales Universidad Nacional de Córdoba.
- **Gabriela Troiano Spaini** - Presidenta - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad REDI.
- **Juan Ángel De Gouveia** – Presidente – Red Latinoamericana de Personas con Discapacidad y sus familias RIADIS.
- **Juan Ignacio Pérez Bello** - Asesor Senior de Derechos Humanos IDA.
- **Lic. Wendy Patricia Barrantes Jiménez** - Presidenta - Centro de vida independiente Morpho.
- **Marcelo Fernando Betti** - Integrande de la Comisión Directiva - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad REDI.
- **María Cristina Mongelós Morel** - Socia asesora voluntaria Asociación de Personas Sordas Coronel Oviedo, Secretaria de la Federación Nacional de las asociaciones de personas sordas de Paraguay.
- **Mariana Gandolfo** - Miembro de la mesa de trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos - Miembro del Seminario Activismos intervención e Investigación social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales Universidad Nacional de Córdoba.
- **Mildred Campos Sandoval** - Secretaria – Asociación Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad ALAMUD.
- **Renata Olmedo Zelaya** – Consultora informe alternativo Paraguay.

Cada una de las experiencias que presentamos, tiene como resultado un informe alternativo en el que participaron muchas personas y organizaciones. Puedes encontrar los informes alternativos completos en documento de Anexos.

¿Por qué realizamos este documento?

Realizamos este documento porque consideramos valiosas las experiencias de países que presentaron el informe alternativo en distintos contextos y queremos comunicar los aprendizajes que puedan ser útiles en la tarea de elaborar y presentar informes alternativos en el futuro.

Adicionalmente, esta sistematización de experiencias nos muestra las áreas de oportunidad para fortalecer el trabajo de los actores involucrados y de las organizaciones que brindan apoyo técnico y económico.

A lo largo del documento se usa el término de informe alternativo, que en algunos países es más conocido como informe sombra.

¿Qué son los informes alternativos o informes sombra y cuál es su importancia?

Para responder esta pregunta, es necesario conocer un poco de la historia y la gran importancia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Las organizaciones de Personas con Discapacidad sus familias y aliados, llevan adelante una acción continua por sus derechos y han movilizado muchos instrumentos legales a lo largo de la historia. En el año 2001 la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos - ACNUDH por sus siglas en inglés, realizó un estudio sobre los derechos de las personas con discapacidad y el sistema de derechos humanos que hasta ese momento existían.

Este estudio llegó a la conclusión de que los instrumentos de derechos humanos existentes no eran suficientes para la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad y que se necesitaba un documento específico para terminar con el uso de términos y conceptos incorrectos además de los vacíos legales.

Luego de consultas y un arduo trabajo internacional de organizaciones de personas con discapacidad sus familias y aliados estratégicos, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo facultativo el 13 diciembre 2006. El 30 marzo 2007 ambos instrumentos quedaron abiertos a firma.

Es importante resaltar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un tratado de Derechos Humanos jurídicamente vinculante, esto quiere decir que los países que la firman y ratifican están obligados a cumplirla.

Actualmente 185 países firmaron y ratificaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en todo el mundo.

Esta Convención tiene una visión social y de derechos de la discapacidad, esto quiere decir que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y a la discapacidad como un concepto en evolución que resulta de la interacción de las personas con discapacidad con las barreras externas que se presentan en su vida.

La Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad describe los derechos que tienen las personas con discapacidad y las obligaciones de los Estados firmantes para el cumplimiento de estos derechos.

Para comprobar que los Estados que firmaron y ratificaron la Convención avanzan en el cumplimiento de estos derechos, se creó el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Este Comité está conformado por 18 expertos independientes que supervisan la aplicación de la Convención por parte de los países que la firmaron y ratificaron.

A partir de la firma y ratificación, cada Estado parte tiene la obligación de presentar un informe de cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en sesiones en las que se cita al país cada 4 años (este tiempo se puede extender en la realidad) o cuando el Comité se lo solicite.

Las Personas con Discapacidad y sus organizaciones también deben realizar un seguimiento para vigilar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y tienen la oportunidad de participar activamente en los siguientes momentos del proceso:

- 1.** Redacción del informe del Estado parte.
- 2.** Preparación sobre la lista de cuestiones.
- 3.** Periodo de sesiones del Comité.
- 4.** Seguimiento de las observaciones finales.

El medio más relevante y amplio en el que las organizaciones de la sociedad civil pueden presentar información ante los miembros del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad es a través de los informes alternativos.

Esta oportunidad se abre cuando el nombre del país aparece en la agenda del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para tratarse en la siguiente sesión.

Esta agenda por lo general se conoce con 3 o 4 meses de anticipación y el Comité brinda un tiempo menor para la presentación de los informes alternativos ya que debe revisar los mismos antes de las sesiones.

La importancia de los informes alternativos se encuentra en posibilidad que se abre a la sociedad civil para brindar información basada en evidencias que muestre una perspectiva real sobre el cumplimiento o transgresión de los Derechos de las Personas con Discapacidad ante los miembros del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primero por escrito a partir de que se envía el informe alternativo al correo electrónico y luego de forma presencial cuando se asiste a la sesión en Ginebra para su presentación.

RIADIS cuenta con información detallada en la “Guía sobre los mecanismos de monitoreo para la CDPD, los ODS y otros órganos de tratados internacionales e interamericanos de derechos humanos” para acceder a esta información visita el enlace que se encuentra a continuación: <https://www.riadis.org/wpcontent/uploads/2023/01/GUIA-RIADIS-Version-Accesible-1.pdf>

¿Cómo se desarrolló este proceso de sistematización?

En una primera instancia se identificaron 4 experiencias relevantes que cumplieran con criterios de distribución geográfica.

Identificadas las cuatro experiencias se procedió con una revisión documental y bibliográfica tanto de los informes alternativos como de publicaciones relevantes.

En un segundo momento se contactó con personas clave que voluntariamente brindaron una entrevista a profundidad en la que se pudo recoger su experiencia y opinión respecto al informe alternativo que colaboraron a realizar y presentar.

En este proceso se consideró la participación de actores variados en cuanto al rol que desempeñaron entrevistándose a:

- ◆ Miembros, líderes y lideresas de organizaciones de personas con discapacidad de alcance nacional,
- ◆ Miembros, líderes y lideresas de organizaciones de personas con discapacidad de alcance internacional,
- ◆ Profesionales que brindaron apoyo técnico,
- ◆ Miembros de organizaciones de derechos humanos y universidades que participaron activamente de la elaboración y presentación de informes alternativos,
- ◆ Miembros de organizaciones internacionales que realizan un acompañamiento activo a la elaboración y presentación de informes.
- ◆ Acompañantes que brindaron su apoyo en el proceso de viaje y la sesión del Comité en Ginebra.

De las entrevistas se extrae el proceso técnico bajo el cual se realizaron los informes alternativos y se presentaron ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se considera además el sentir de cada participante como factor humano que moviliza y sostiene procesos que requieren de tiempo y dedicación para lograrse.

Las reflexiones y aprendizajes se incluyen en las recomendaciones y conclusiones.

Análisis De Casos

Caso 1: Rearticulando esfuerzos

INFORME ALTERNATIVO

Paraguay – 2023.



Fotografía: Comisión de representantes del informe alternativo y personal de apoyo que representan a Paraguay además de apoyo IDA en instalaciones de Naciones Unidas – Ginebra, Suiza – 2023.



“Mi motivación para participar del informe alternativo fue reencontrarme con todo el mundo, porque como te contaba, trabajamos en lo mismo, pero andamos disgregados, entonces había mucho tiempo que no veía a mucha gente y pudimos juntarnos todos. En el informe alternativo uno siempre está para colaborar en lo que pueda y la intención es que la información sea lo más veraz posible y contrastada con la del Estado.”

Álvaro Matías Martínez Gómez - Miembro del equipo de coordinación - Red contra toda Forma de Discriminación - RCTFD Paraguay.

Antecedentes.

El último Censo Nacional de Población y Viviendas de Paraguay se realizó el año 2022. Este Censo incluyó preguntas relacionadas con las personas con discapacidad basadas en las preguntas de Washington¹. A la fecha de publicación del presente documento, no se conocen de forma pública los datos desagregados que el Instituto Nacional de Estadística de Paraguay recolectó en 2022.

Los últimos datos disponibles corresponden al CENSO 2012 y están alineados a las preguntas de Washington, señalan que las personas con discapacidad en Paraguay representan el 10,7% de la población, porcentaje que en esa gestión se estimaba en 514.644 personas.

La investigación “Retos de la educación de personas con discapacidad en Paraguay desde la perspectiva de la gobernabilidad” realizada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO en el año 2020, resalta la deficiencia de datos sobre personas con discapacidad y un posible sub registro muy importante en razón de que las preguntas sobre discapacidad realizadas en el Censo de Población y Viviendas del año 2012 no comprendían a niñas y niños menores de 5 años y debido a dificultades técnicas, no se alcanzó a censar al total de la población.

Bajo este contexto, no se cuenta con datos de calidad que brinden un panorama completo sobre la cantidad y características de las personas con discapacidad en Paraguay.

En el año 2012 es creada la Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad – SENADIS que depende de la Presidencia de la República y tiene un rango ministerial. Conforme información oficial enviada por la República de Paraguay en los “Informes periódicos segundo y tercero combinados que el Paraguay debía presentar en 2019 en virtud del artículo 35 de la Convención”, el presupuesto asignado a esta institución presenta una disminución en el paso del tiempo. Esta instancia tiene como misión garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social, la accesibilidad de las personas con discapacidad, sin embargo, se evidencia que 196 profesionales de 518 con los que cuenta son personal de salud, lo cual le imprime una característica asistencial.

El 2013, se crea la Comisión Nacional por los Derechos de las personas con Discapacidad (CONADIS) como una instancia vinculante, con un rol de formulador de políticas. Esta instancia es presidida y convocada por el Estado está conformada por 10 instituciones públicas y 7 organizaciones de la sociedad civil. Las personas con discapacidad que forman parte de esta instancia realizan sus funciones sin percibir honorarios.

De acuerdo con el “Informe de gestión sobre el trabajo de acompañamiento técnico a las organizaciones de y para personas con discapacidad...” realizado por la Mgr. Renata Olmedo en la gestión 2023, las organizaciones “de” Personas con Discapacidad son menores en número a las organizaciones “para” Personas con Discapacidad que brindan servicios asistenciales y se encuentran distantes de lograr un trabajo en red y capacidades de abogacía. Esto se puede evidenciar en la lista y descripción de las organizaciones que participaron en el informe alternativo presentado ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la gestión 2023.

De acuerdo con las entrevistas realizadas a miembros de organizaciones de Personas con Discapacidad, la articulación de las organizaciones es una tarea pendiente ya que los momentos en los cuales se cuenta con una participación activa son puntuales y giran, por ejemplo, en torno a la elaboración y presentación del informe alternativo.

Este panorama muestra que Paraguay es un país con grandes desafíos que parten en el ámbito Estatal con muestras de una inclinación asistencial en su enfoque de trabajo.

En cuanto a las personas con discapacidad, las barreras que enfrentan tienen como resultado a organizaciones que deben afrontar un proceso de fortalecimiento interno y la consolidación de un trabajo en red.

Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.

Como mencionamos en los antecedentes, las organizaciones de personas con discapacidad en Paraguay trabajan casi siempre de forma independiente sin que exista un contacto y comunicación constante entre ellas, lo que significó un reto para la conformación de una coalición o grupo de trabajo para el informe alternativo.

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos – ACNUDH en conjunto con la Coordinadora por los Derechos Humanos del Paraguay – CODEHUPY, iniciaron un Taller para la elaboración del informe alternativo en abril de 2023, en este participan organizaciones de personas con discapacidad, activistas, organizaciones de la sociedad civil y organizaciones gubernamentales.

En el mes de junio RIADIS e IDA en el marco del proyecto “Inclusión de las personas con discapacidad en la respuesta y recuperación ante la crisis generada por la pandemia COVID-19 en Latinoamérica” financiada por Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de Alemania (BMZ) y la Federación de Trabajadores Samaritanos – ASB, contactaron con las

organizaciones de Personas con Discapacidad y de la sociedad civil además de activistas independientes que para brindar apoyo técnico en la elaboración del informe alternativo.

Luego de verificar que las organizaciones se encontraban dispersas, se define contar con un punto focal a nivel técnico que colaborara con las tareas de relevamiento, centralización y redacción del informe alternativo.

Se encarga esta tarea a una experta en Derechos Humanos y Discapacidad que, apoyada por un equipo de 3 profesionales comprometidos con los Derechos Humanos.

Podemos observar en esta experiencia el beneficio de contar con un equipo técnico de profesionales con conocimientos específicos y alto compromiso. Al no contarse con recursos para cubrir este apoyo técnico, RIADIS gestionó el pago de montos mínimos que cubrieran al menos algunos gastos logísticos de este trabajo.

Con el apoyo de este equipo técnico y ante la necesidad de contar con una participación de personas de todo el país que representen a los distintos tipos de discapacidad, se definió el uso de Convocatorias virtuales que se enviaron a 3 grupos de WhatsApp en los cuales se encontraban reunidas personas y organizaciones de personas con discapacidad y relacionadas a éstas.

En las convocatorias que se publicaron por WhatsApp se brindó la siguiente información:

- ◆ Contexto sobre la finalidad de las sesiones sincrónicas virtuales. (información sobre la importancia del informe alternativo)
- ◆ Enlace de acceso al último Informe que presentó el Gobierno de la República de Paraguay ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ◆ Fecha, hora y enlace para las sesiones sincrónicas en las cuales se podría brindar los aportes al informe alternativo en construcción a través de la plataforma Zoom, especificando además los horarios en los cuales se contaría con intérprete de Lengua de Señas Paraguaya.
- ◆ Un correo electrónico habilitado para los aportes de quienes no pudieran participar de las sesiones sincrónicas.

Esta información se enviaba varias veces al día como recordatorio e invitación a participar.

Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.

“Les recomendaría a las organizaciones de personas con discapacidad que no tengan miedo al ser un proceso que nos permite generar fuerza en nuestra unión. Si bien requiere tiempo personal, permite visibilizar la transgresión de derechos ante instancias muy importantes y tiene una trascendencia que puede ser de alto impacto al contar las realidades que viven las personas con discapacidad y luego hacer el cabildeo de las observaciones que se realizaron.”

Renata Olmedo Zelaya – Consultora informe alternativo Paraguay.

Las sesiones sincrónicas de recolección de aportes se desarrollaron con la presencia de un sistematizador/a del equipo técnico de profesionales que brindaba información, guiaba la sesión y recogía la información.

Las sesiones o encuentros virtuales se dividieron en 4, cada uno de ellos con una cantidad predefinida de artículos de la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad a tratarse y una duración de 4 horas a través de la plataforma Zoom.

Al finalizar este proceso y como consta en el informe alternativo 2023 de Paraguay, participaron un total de 17 organizaciones, entre ellas 11 organizaciones de familiares, amigos o instancias que brindan servicio a las personas con discapacidad, 4 organizaciones de personas con discapacidad y 2 organizaciones civiles de derechos humanos que brindaron su opinión, experiencias y antecedentes respecto al grado de cumplimiento e incumplimiento de los derechos establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Es así como se logró una participación tanto en diversidad de personas con discapacidad como en organizaciones que pudieron participar de forma directa en la construcción del informe alternativo. Con la limitación de que personas sin internet, celular u otro dispositivo pudieran ser parte de este proceso.

Redacción del informe alternativo.

Teniendo como base la información recabada en las sesiones sincrónicas y los aportes enviados al correo electrónico, el equipo técnico procedió a sistematizar la información contando con un intercambio de borradores con RIADIS e IDA que realizaron aportes de forma. Adicionalmente la Coordinadora por los derechos humanos del Paraguay – CODEHUPY brindó recomendaciones sobre el formato.

La versión final del documento se concluyó para su envío el 24 de julio de 2023.

Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.

Los costos relacionados al viaje y estadía a Ginebra fueron cubiertos por RIADIS e IDA en el marco del proyecto “Inclusión de las personas con discapacidad en la respuesta y recuperación ante la crisis generada por la pandemia COVID-19 en Latinoamérica” financiado por el Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo de la República de Alemania – BMZ y la Federación de Trabajadores Samaritanos - ASB

Para definir a las personas integrantes de la comisión se realizó una votación que comprendió a las personas que participaron activamente del proceso de construcción del informe alternativo. Los tiempos cortos y la poca vinculación de las organizaciones tuvo como resultado un proceso de votación ajetreado.

Además de la votación, existieron consideraciones de tipo técnico y administrativos, logísticos y de accesibilidad para elegir a los representantes, como ser:

- ✓ Una participación activa en la elaboración del informe alternativo.
- ✓ Tener trayectoria y ser una persona activa en la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.
- ✓ Representar a una organización de personas con discapacidad y contar con su aval.
- ✓ Comprometerse con las capacitaciones previas al viaje y con la difusión del informe al retorno del viaje.
- ✓ No desempeñar un trabajo relacionado al Estado para evitar un conflicto de intereses.
- ✓ Una distribución equilibrada de género y tipo de discapacidad.

Adicionalmente se consideraron temas administrativos, logísticos y de accesibilidad como ser:

- ✓ Contar con un pasaporte vigente con al menos 6 meses de validez.
- ✓ En los casos en que la persona tuviera requerimientos de apoyo, contar con una persona de su confianza que tenga un pasaporte vigente con al menos seis meses de validez.
- ✓ Firmar una carta de compromiso.

Con estos criterios se definió el viaje de la siguiente comisión:

Alejandro Silva	Representante de la discapacidad intelectual con una persona de apoyo. (La persona de apoyo fue además un apoyo técnico tratándose de la Abg. Renata Olmedo)
Álvaro Martínez	Representante de la discapacidad física con una persona de apoyo.
Cristina Mongelos	Representante de la discapacidad auditiva. (Contando con Laura Rivero como intérprete de Lengua de Señas Paraguaya contratada por Naciones Unidas)
Liz Díaz	Representante de la discapacidad visual con una persona de apoyo.

El curso sobre “Mecanismos de monitoreo para la CDPD, los ODS y otros órganos de tratados internacionales e interamericanos de Derechos Humanos y la participación de las OPD a través de informes alternativos” realizado por RIADIS, inició el 17 de julio de 2023 y contó con la participación de las personas que fueron seleccionadas para la comisión que viajaría a la presentación del informe alternativo en Ginebra.

Esta capacitación sirvió para reforzar sus conocimientos en la preparación para el viaje. Se dispuso además de una sesión privada para que la facilitadora del curso y experta en el tema ampliara la información específica sobre informes alternativos y aclarara las dudas de la comisión.

Presentación y defensa del informe ante el Comité.

“Desde la universidad uno tiene una visión superficial y al participar en calidad de acompañante en el viaje me di cuenta de que el trabajo que realizan las personas con discapacidad nos atraviesa directamente a toda la sociedad paraguaya. Pienso que gracias a las organizaciones de personas con discapacidad existen algunos ómnibus diferenciales con accesibilidad rampas y aire acondicionado. Creo que si ellos no realizan estas acciones estos cambios no serían posibles...”

Ekaterina Goiburu – Acompañante.

La presentación y defensa del informe inicia con los trámites administrativos que requiere el viaje, como ser la Visa de objeto específico.

Los vuelos desde Latinoamérica a Ginebra son de varias horas, casi siempre incluyen escalas y atravesar por barreras de accesibilidad que aún persisten en aeropuertos, aviones y sobre todo personal de aerolíneas que no cuentan con el conocimiento suficiente de la forma de asegurar accesibilidad de las personas con discapacidad y sus acompañantes tanto en el transporte en el interior del aeropuerto, intentando posicionar a toda la comisión en sillas de ruedas, o en el abordaje, al separar a las personas de sus ayudas técnicas.

Producto de esta separación de las ayudas técnicas, en el viaje de la comisión del informe alternativo de Paraguay, la aerolínea perdió accesorios de una ayuda técnica importante para la postura y movilización de un miembro de la comisión, respondiendo de forma irresponsable ante la dificultad. La barrera del idioma se incluye también a las barreras de la accesibilidad, explicar la importancia de la ayuda técnica y la urgencia de contar con ella, se hizo mucho más complejo con personas que hablaban poco inglés y nada de español.

Por otro lado, la intérprete de Lengua de Señas Paraguaya tuvo que viajar un día después de los miembros de la comisión, por lo cual la persona Sorda no tuvo información de lo que ocurría durante el viaje y la primera jornada de trabajo en la cual su acceso a la información y su participación se vieron muy limitadas.

Al llegar a Ginebra la comisión tuvo una reunión inmediata con el apoyo técnico de IDA. El apoyo técnico de IDA propició reuniones informales con los miembros del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de habla hispana, lo cual brindó un contexto más amplio a esta instancia.

La presentación y defensa del informe se realizó con mayor confianza luego de las reuniones informales. El trabajo de la comisión no se limitó a las sesiones formales, se extendía a momentos de descanso en los cuales se reunían como equipo o realizaban actividades como pasar notas a Braille, teniendo un trabajo intenso durante todo el tiempo de permanencia.

Conclusiones y recomendaciones.

“El informe es muy importante y una manera de mostrar la situación de las personas con discapacidad. El presenciar como es el proceso allá me da la oportunidad de dar esa información en Paraguay. La comunidad Sorda estuvo muy atenta a la transmisión con muchas críticas al informe del Estado. No fui sola si no que representé a la comunidad Sorda.”

*María Cristina Mongelós Morel - Socia asesora voluntaria Asociación de Personas Sordas
Coronel Oviedo Secretaria de la Federación Nacional de las asociaciones de personas
sordas de Paraguay.*

- ◆ Luego de un proceso arduo, se verifica que una importante cantidad de puntos del informe alternativo presentado por la comisión fueron incluidos en las “Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Paraguay”. Quedando la posibilidad de realizar un seguimiento cercano que impulse al cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la República de Paraguay.
- ◆ El uso de la tecnología permitió llegar a personas en distintos lugares del país, sin embargo, la participación de personas que no cuentan con internet de buena calidad, un celular inteligente u otro dispositivo para conectarse en especial viven en áreas rurales o pertenecen a pueblos indígenas se vio limitada. Por lo que en el futuro debería considerarse un proceso mixto que recoja la información de forma virtual pero también presencial en los casos que se requiera.
- ◆ El trabajo desempeñado por el equipo técnico fue imprescindible para la elaboración del informe alternativo de Paraguay. Un área de oportunidad para la cooperación es considerar un presupuesto específico de honorarios que permita la sostenibilidad de este apoyo en futuras experiencias.
- ◆ Las personas que conforman el equipo técnico deben reunir condiciones de conocimiento en el modelo social y de derechos de la discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ya que esto permitió un trabajo técnico fluido.
- ◆ El proceso de construcción del informe alternativo sirvió para que el colectivo de personas con discapacidad volviera a reunirse, sin embargo, es una tarea urgente establecer un proceso de fortalecimiento interno y trabajo en red.

- ◆ La accesibilidad en aeropuertos y vuelos es aún muy deficiente, los trámites migratorios antes y durante el viaje pueden complicarse y es un área de oportunidad para las instituciones que prestan este apoyo el contar con un apoyo técnico que pueda mejorar la accesibilidad de las comisiones en los viajes a Ginebra.
- ◆ Existen aún muchas barreras para la accesibilidad de todas las personas con discapacidad, sin embargo, es necesario considerar que la barrera comunicacional deja a las personas Sordas privadas de su derecho a participar, siendo importante considerar la presencia de intérpretes de lengua de señas en todo el proceso de construcción y presentación de informes alternativos.
- ◆ Queda pendiente la difusión y seguimiento a las observaciones del Comité, para lograr esta tarea es necesario trabajar en el fortalecimiento y la articulación de las organizaciones de Personas con Discapacidad.

Caso 2: Aliados en la adversidad

INFORME ALTERNATIVO

Venezuela – 2022.



“Crecí viendo las barreras de las personas con discapacidad y esto me motiva a mí a decir, necesitamos escribir todo esto, necesitamos dar cuenta de esto para que la situación cambie. para que el gobierno se dé cuenta, acepte estas cosas y empiece a cambiarlas...”

Juan Ángel Gouveia, Presidente Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias – RIADIS

Antecedentes.

En el informe alternativo presentado por organizaciones de personas con discapacidad de Venezuela en el año 2019, señalan que al momento de la elaboración y presentación del informe el país se encuentra en el contexto de una Emergencia Humanitaria Compleja que no es reconocida oficialmente dificultando el acceso a ayuda humanitaria.

El responsable de la Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios de la ONU, Mark Lowcock realizó una visita oficial a Venezuela en la gestión 2019 indicando al respecto:

“Durante mi primera visita a Venezuela, he visto cómo las mujeres, los hombres, los niños y las niñas se enfrentan cada día a retos abrumadores para sobrevivir. Millones de personas no pueden acceder al mínimo de alimentos, agua y atención médica. La situación continúa deteriorándose”.

El Plan de Respuesta Humanitaria para Venezuela de la ONU para el período 2022-2023 estima que hay 5,2 millones de personas que precisan asistencia en áreas como salud, seguridad alimentaria y agua, saneamiento e higiene.

Según lo indica la Plataforma de Coordinación Interagencial para Refugiados y Migrantes de Venezuela, aproximadamente 7,1 millones de venezolanos han migrado de Venezuela desde 2014.

En busca de datos e información oficial para la preparación del informe alternativo de 2023, las organizaciones involucradas enviaron comunicaciones para solicitar estadísticas e información sobre programas públicos e impactos en los derechos de las Personas con Discapacidad entre los años 2013-2018 a los siguientes entes públicos:

- ◆ Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPPE),
- ◆ Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPPS),
- ◆ Ministerio del Poder Popular para el Interior, Justicia y Paz (MPPPIJP), Ministerio Público (MP),
- ◆ Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS), Defensoría del Pueblo (DP).

Sin recibir datos ni respuestas oficiales.

En el informe inicial que el Estado venezolano presentó ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en 2015, se incluye en el Cuadro 1 un desglose de cantidad de personas por tipo de discapacidad, citando como fuente el Censo 2011 en materia de discapacidad, esta información daría cuenta de un total de 1.605.256 personas con discapacidad.

Según las condiciones descritas y de acuerdo con las declaraciones obtenidas en entrevista, las organizaciones de personas con discapacidad se han visto disminuidas en cantidad debido a las altas cifras de migración y a las difíciles condiciones de vida en las que muchas personas deben priorizar sus recursos económicos y tiempo en lograr su supervivencia.

Otro tema para reflexionar es la difícil situación de algunos líderes sindicales y políticos, hecho documentado por Amnistía Internacional en la “Información para el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas” del año 2023.

Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.

La Confederación de Sordos de Venezuela – CONSORVEN es una organización de alcance nacional y forma parte de un trabajo en red en el cual se encuentran identificadas organizaciones de Personas con Discapacidad en varios Estados al interior del país.

El primer paso para la conformación del grupo de trabajo fue considerar que debido a las profundas dificultades que vive el país muchas personas y organizaciones ya no se encontraban activas.

Para esto se procuró contar con una diversidad y calidad de actores que pudieran reflejar las realidades de las Personas con Discapacidad en las distintas ubicaciones geográficas y situaciones en todo el país.

Identificadas las organizaciones y personas, se realizó una encuesta telefónica para verificar que organizaciones contaban con una mesa directiva activa y la cantidad de miembros que en ese momento las conformaban.

Al concluir la encuesta telefónica se identificó y trabajó con 18 organizaciones de y para personas con discapacidad reportadas como activas, las mismas se encontraban en 15 de los 24 Estados en los que se organiza Venezuela.

Una segunda barrera para superar fue la susceptibilidad de ser confundidos con una instancia que representara algún tipo de conflicto al preparar un informe alternativo. Para superar esta barrera se trató de realizar invitaciones directas y guardar un bajo perfil en las actividades de

recojo de información. A pesar de las medidas tomadas, este hecho motivó que algunas personas y organizaciones definieran no participar.

Se evidencia que aún en estas difíciles circunstancias las 18 organizaciones participantes conocían y estaban dispuestas a realizar un informe alternativo sobre la realidad de las Personas con Discapacidad para alertar al Comité y gestionar observaciones que se puedan traducir en cambios positivos para toda la sociedad venezolana en el marco del respeto por la normativa nacional e internacional.

El conjunto de 18 organizaciones se autodenominó como Alianza, por lo que usaremos este nombre para identificarlos a lo largo del documento.

La mencionada Alianza contaba además con aliados estratégicos correspondientes a especialistas, el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila – CEDISC (universidad privada), organizaciones independientes de Derechos Humanos y organizaciones nacionales e internacionales de personas con discapacidad como CEDISC, RIADIS y AIDA.

Redacción del informe alternativo.

“... yo diría que la fortaleza era la diversidad del equipo, porque había organizaciones de personas con discapacidad que viven y conocen la realidad, miembros de la academia que obviamente tienen conocimientos teóricos y había actores en la sociedad civil que habían participado de otros informes de Derechos Humanos y tenían esa experiencia...”

Argelia Bolívar - Coordinadora Proyectos de Derechos Humanos – CONSORVEN.

Se inició con el diseño de una metodología para la recolección de datos, participando de esta tarea CONSORVEN y el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila - CEDISC. Esta metodología comprendía las siguientes fuentes de información:

- 1.** Un análisis de la adecuación del Marco jurídico e institucional de Venezuela respecto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En esta tarea apoyaron abogadas y abogados miembros de algunas de las organizaciones aliadas.

- 2.** Un estudio conjunto sobre accesibilidad y derechos, realizado entre organizaciones que formaban parte de la Alianza que fue realizado entre mayo y julio de 2019 utilizando encuestas confidenciales de forma presencial y usando medios virtuales (video llamadas de WhatsApp), correos y llamadas telefónicas. Este estudio alcanzó a 18 organizaciones de y para Personas con Discapacidad en 16 de los 24 Estados de Venezuela, con un total de 98 participantes tomando en cuenta los distintos tipos y niveles de discapacidad, considerando alcanzar en lo posible la paridad de género (41% mujeres y 59% hombres).
- 3.** Cinco mesas técnicas presenciales de evaluación del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con énfasis en temas de salud, alimentación, familia, educación y trabajo. Teniendo la participación de 20 organizaciones de y para Personas con Discapacidad.
- 4.** Información recopilada previamente con insumos de investigaciones independientes de organismos internacionales, centros académicos, organizaciones no gubernamentales y 13 casos de violación de los derechos de personas con discapacidad documentados por CONSORVEN e información recopilada para otros informes en materia de Derechos Humanos.

Ante la falta de datos en respuesta a los requerimientos enviados a Ministerios y otras instituciones estatales, el informe alternativo utilizó como datos el Informe Estatal oficial enviado el 2014 por el gobierno venezolano al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como información de sitios web oficiales, redes sociales y medios de comunicación de organismos estatales referidos a personas con discapacidad. La escasa información estatal encontrada dificultó en sobremanera brindar una visión completa sobre la realidad que se vive en Venezuela.

En relación con datos se pudo identificar además una preocupante disminución de capacidades de investigación de instituciones académicas y de la sociedad civil producto de los severos problemas de movilidad interna, colapso de servicios públicos y débil acceso a internet.

Al concluir la fase de recolección se contaba con una gran cantidad de información respaldada con datos, misma que debía ser procesada para cumplir con la extensión que solicita el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el caso de informes alternativos y tomarse en cuenta los formatos sugeridos por RIADIS e IDA.

Para esta tarea 2 profesionales técnicos de CONSORVEN y 3 profesoras del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila – CEDISC con el apoyo de la organización sin fines de lucro CIVILIS DERECHOS HUMANOS, se dieron a la tarea de sistematizar la información hasta contar con una versión final.

Para procesar la gran cantidad de datos e información con la que contaban tomando en cuenta que existe un límite recomendado, dividieron la información por temática y artículo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad e incluyeron la información conforme al nivel de importancia y respaldos con los que se contaba.

Con la información consolidada, personal técnico de IDA brindó algunas directrices para contar con una versión final que se envió por correo electrónico en julio de 2019.

El informe alternativo fue admitido y publicado en la página oficial del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al contar además esta instancia con el Informe del Estado venezolano, remitió una Lista de cuestiones con preguntas para que tanto la Alianza que había preparado el informe alternativo como el Estado venezolano, ampliaran la información que requería el Comité.

Para responder a la Lista de cuestiones, se reunió el equipo técnico que hizo uso de datos que por espacio no se habían podido incluir en el primer envío, además de un trabajo rápido y focalizado para obtener información con la que no se contaba y responder ágilmente a la solicitud.

Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.

La comisión se seleccionó considerando contar con representantes de distintos tipos de discapacidad y paridad de género. Habiendo realizado el viaje a Ginebra en marzo de 2020 para la sesión en la cual se expondría el informe alternativo, tuvieron que retornar ante la suspensión de actividades presenciales por las dificultades que ya venía causando el incremento de casos de COVID – 19 y la posterior declaratoria de emergencia sanitaria y pandemia por esta enfermedad en 2020.

Presentación y defensa del informe ante el Comité.

Por estas dificultades el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pautó una nueva fecha para realizar la sesión y brindó la oportunidad de actualizar la información enviada de 2019 a 2021 para presentarla el 2022.

Es entonces que se procede a actualizar los datos por medio de la investigación de los temas específicos que ya contenía el informe, usando la verificación documental y tres mesas de

trabajo en las cuales ya se utilizó la plataforma Zoom que se había vuelto un medio conocido y de amplio uso debido a las restricciones de contacto directo de la Pandemia por COVID – 19.

La defensa del informe se realizó ya en el año 2022 a través de la plataforma virtual de Naciones Unidas, en las sesiones virtuales se contó con medidas de accesibilidad como ser subtitulado en tiempo real, audiodescripción, interpretación en Sistema de Signos Internacional y un intérprete de Lengua de Señas Venezolana presente en el lugar en el que se encontraban los representantes de la Alianza que realizaron la presentación y defensa del informe.

Conclusiones y recomendaciones.

- ◆ Las condiciones políticas y sociales en Venezuela son adversas, la experiencia de la Alianza muestra que a pesar de las adversidades es posible e importante documentar y presentar la realidad que se vive ante las instancias internacionales de Derechos Humanos.
- ◆ Una fortaleza muy importante en la elaboración y presentación del informe alternativo es la diversidad de actores que participaron. Contar con un personal específico en el área técnica durante todo el proceso, permitió que la información sobre los casos y vivencias reales de las personas con discapacidad se pudieran respaldar con datos y adecuar a los formatos, términos y extensión que sugiere el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ◆ El proceso de recojo de elaboración del informe alternativo contó con presupuesto, lo que permitió diversificar las formas de obtener información que fue virtual, telefónica y presencial.
- ◆ Fue importante considerar la realidad social y política tomando la previsión de lograr un informe alternativo independiente y a la vez cuidar el bienestar de las personas que participaron con encuestas confidenciales.
- ◆ La presentación de informe alternativo de forma virtual limitó el contacto presencial con miembros del Comité que se realiza en reuniones informales cuando existe una asistencia presencial.
- ◆ El contexto económico y político de Venezuela, dificulta de sobremanera las acciones de difusión y seguimiento de las observaciones finales emitidas con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2022. Esta realidad está marcada por situaciones sensibles en las que se encuentran algunos líderes sindicales y políticos. Con estas dificultades se generan espacios de difusión sobre todo en redes sociales y eventos internacionales en la temática.

Caso 3: Con un alto grado de motivación

INFORME ALTERNATIVO

Costa Rica 2024.



“... para mí era un sueño presentarme e informar ante las Naciones Unidas, me encontraba motivada a pesar del cansancio, de enfermarme en el viaje siento que se cumplió la tarea y ya el Comité tiene conocimiento de que no se está cumpliendo con todo lo acordado en la Convención a pesar de que existe una Ley de Autonomía Personal no se cumple y denunciándolo se le da voz a las personas que no tienen voz...”

Lic. Wendy Patricia Barrantes Jiménez - Presidenta Centro de vida independiente Morpho.

Antecedentes.

El Instituto Nacional de Estadística y Censos -INEC cuenta con un instrumento específico de recojo de estadísticas sobre discapacidad denominado Encuesta Nacional sobre Discapacidad-ENADIS.

La última versión de esta encuesta se realizó en octubre de 2023, a la fecha de la realización de la sistematización de experiencias no se conoce información estadística pública en su página oficial.

La última información desglosada corresponde a la Encuesta Nacional sobre Discapacidad del año 2018 y se realizó en personas mayores de 18 años que en ese momento residían en Costa Rica. Esta encuesta contiene varios aspectos como características sociodemográficas, educación, empleo e ingresos, condición de salud, asistencia personal, productos de apoyo, participación política y social entre los cuales destacan los siguientes datos:

El 18,2% de la población de 18 años y más en Costa Rica tienen discapacidad, lo que significa en términos absolutos unas 670.640 personas.

Del 18,2% de personas con discapacidad, se estimó que el 14,4% tienen un grado severo, mientras que el 3,8% están en una situación de discapacidad de leve a moderada.

Del total de personas con discapacidad, existe una mayor cantidad de mujeres siendo 60,9% y 39,1% hombres.

Incluimos a continuación un cuadro que incluye esta información en una infografía.

Imagen 1: Infografía población con discapacidad en Costa Rica, Encuesta Nacional sobre Discapacidad – 2018.



Fuente de la infografía: INEC Costa Rica. Encuesta Nacional de Discapacidad 2018

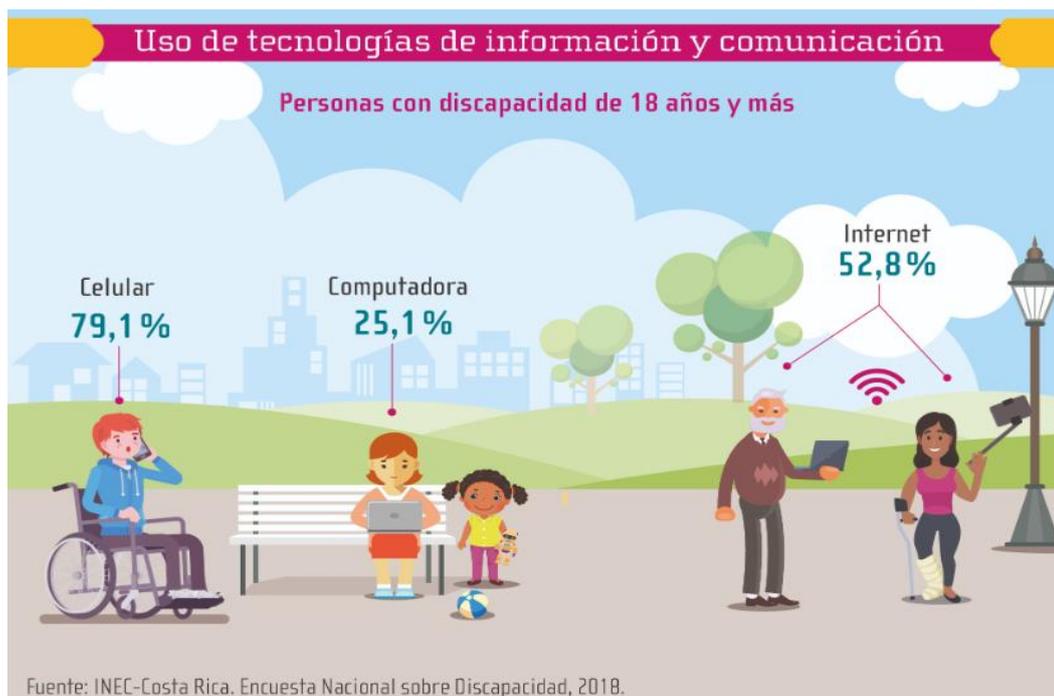
Con respecto al acceso y uso de internet y dispositivos tecnológicos, los resultados de la Encuesta indican:

El 52,8 % de las personas con discapacidad encuestadas tiene acceso a internet.

El 79,1 % de las personas con discapacidad encuestadas cuenta con un celular.

El 25,1 % de las personas con discapacidad encuestadas cuenta con una computadora.

Imagen 2: Infografía uso de tecnología de información y comunicación en Costa Rica. Encuesta Nacional sobre Discapacidad – 2018.



Fuente de la infografía: INEC Costa Rica. Encuesta Nacional de Discapacidad 2018

Costa Rica cuenta con datos estadísticos importantes, pero estos comprenden únicamente a las personas mayores de 18 años, con lo cual no se visibilizan a niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

En cuanto a instituciones, el año 2015 se crea el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad – CONAPDIS adscrito al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Esta institución es responsable de promover y fiscalizar el cumplimiento de los derechos humanos de la población con discapacidad, para fomentar su desarrollo inclusivo en todos los ámbitos de la sociedad.

Adicionalmente el 2018 a través de Decreto Supremo se crea el el Foro Consultivo de Personas con Discapacidad, como la instancia acreditada para los procesos de consulta que desarrollen las entidades públicas a la población con discapacidad.

Las organizaciones de Personas con Discapacidad en Costa Rica manifiestan varios temas pendientes respecto a el funcionamiento de estas dos instancias en cuanto a un trabajo que goce de legitimidad, independencia y presupuesto suficiente.

En cuanto a la conformación y fines de las organizaciones de Personas con Discapacidad, varias apuntan y tienen relación con el movimiento de vida independiente. Sin embargo, el trabajo en red no es continuo y responde en gran medida a que cada organización debe procurar los fondos propios para sus actividades y adicionalmente sus integrantes deben procurarse recursos para su propio sustento.

Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.

Se define realizar dos informes alternativos uno que representara a toda la Coalición de Personas con Discapacidad, y el segundo de forma específica sobre los derechos de mujeres y niñas con discapacidad. Existió una coordinación y apoyo constante entre las organizaciones y personas que realizaron ambos informes.

Para conformar la coalición se inició con un grupo de WhatsApp que incluía distintos sectores de personas con distintos tipos de discapacidad considerando a personas referentes líderes y lideresas con trayectoria conocida.

Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.

“O lo hacía, o mejor apague y vámonos. Ya era tiempo porque como mujeres con discapacidad venimos luchando por una salud sexual y reproductiva y si no se hacía se quedaba para el 2030 la importancia y la urgencia de hacer un informe en el que se evidenciara nuestras situaciones particulares.”

Damaris Solano Murillo – Vicepresidenta ALAMUD.

En un inicio, el grupo de chat del informe alternativo de la Coalición contó con la participación de muchas personas que brindaron su conocimiento e información útil para el informe alternativo, este grupo se fue reduciendo hasta contar con tres encargados que afrontaron todas las tareas la conclusión del informe alternativo de la Coalición y dos mujeres con discapacidad que atravesaron todo el proceso para la elaboración y defensa del informe alternativo de mujeres y niñas con discapacidad.

Los medios principales para el relevamiento de información fueron los siguientes:

- ✓ Consultas a través del Foro Nacional Consultivo, teniendo convocatorias con muy baja asistencia, se definió convocar a las propias personas con discapacidad sin importar si

pertenecían o no a alguna institución u organización, lográndose una mayor concurrencia.

- ✓ Encuesta a través de un Formulario Google con preguntas relacionadas a los artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, logrando una considerable respuesta de distintas ubicaciones geográficas.
- ✓ Dos talleres presenciales dirigidos a relevar datos de mujeres Sordas en un primer taller y el segundo dirigido a recopilar datos de mujeres con discapacidad intelectual.

Los únicos apoyos recibidos del Estado durante este proceso fue una cuenta de la plataforma TEAMS que brindó CONADIS, con problemas de accesibilidad que presenta la plataforma y el acceso a una intérprete de Lengua de Señas Costarricense – LESCO.

Redacción del informe alternativo.



“... si una no tiene motivación le es muy difícil participar en los informes. En el proceso de construcción del informe, recibí mi diagnóstico. Habiendo iniciado como madre de una persona con autismo el diagnóstico de mujer con autismo me motivó más a seguir con el informe.”

Mildred Campos Sandoval - Secretaria ALAMUD.

El informe de la Coalición y el de mujeres y niñas con discapacidad se elaboraron entre los meses de diciembre de 2023 y enero del año 2024.

Tanto el informe de la Coalición (2 lideresas y 1 líder) como el de mujeres y niñas con discapacidad (6 lideresas) se concluyó con el trabajo de un equipo de líderes activos de las organizaciones de personas con discapacidad que tienen un profundo conocimiento y experiencia además de la información relevada exclusivamente para el informe alternativo y el

apoyo técnico de RIADIS con el Curso virtual basado en la Guía sobre mecanismos de monitoreo de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y el asesoramiento técnico y apoyo económico de IDA.

En el caso del informe de mujeres y niñas con discapacidad, contaron con un apoyo adicional de una intérprete de Lengua de Señas Costarricense con patrocinio de una ONG local y dos talleres presenciales para recopilar información con mujeres Sordas y con discapacidad intelectual financiado por UNFPA.

A pesar de la experiencia de las lideresas y líder, la preparación del informe podía realizarse en horarios limitados por sus trabajos y responsabilidades personales. Teniendo además que superar la barrera del idioma pues las comunicaciones e información del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se emiten en inglés.

Contando con plazos cortos para todo el proceso de recojo de información y elaboración del informe y sin contar con un apoyo técnico, los informes fueron concluidos el mismo día del envío. Ambos informes fueron presentados a inicios de febrero en formato digital.

Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.

Al concluir el trabajo de elaboración de los informes alternativos, se contaba con 8 lideresas y 1 líder que acompañaron el proceso de inicio a fin. Entre estas personas al menos tres contaban con títulos profesionales y al menos 2 con carreras y post – grados relacionados a los Derechos Humanos.

La comisión se definió considerando a una representante de la Coalición y su asistente y una representante de la Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad - ALAMUD y su asistente. Las personas elegidas para viajar a Ginebra cumplían criterios de conocimiento, trabajo comprometido con el informe alternativo y capacidad para realizar la defensa de éste y poder cumplir con los requisitos administrativos del viaje.

Presentación y defensa del informe ante el Comité.

Faltando pocos días a la realización del viaje, la representante de ALAMUD sufrió un accidente que le impidió viajar a Ginebra. Por lo cual únicamente pudo viajar la representante de la Coalición con su asistente.

Por temas presupuestarios, la representante de la Coalición llegaba con tiempos muy cortos para presentar el informe y su retorno se tenía previsto ni bien pudiera concluir la actividad. Al ser usuaria de silla de ruedas y la única representante del país que pudo viajar, la representante

de Costa Rica tuvo una agenda de trabajo muy intensa, además de problemas de salud que se le presentaron durante la estadía en Ginebra.

Esta situación limitó en alguna medida la posibilidad de aproximarse a un mayor número de miembros del Comité. Por otro lado, la formulación de preguntas para el Estado también se vio limitada a pesar del seguimiento y apoyo virtual de las organizaciones de Personas con Discapacidad de Costa Rica.

La representante de Costa Rica presentó el informe de la Coalición y el personal de apoyo técnico de IDA apoyó con la presentación del informe alternativo de mujeres y niñas con discapacidad. Miembros de las organizaciones de Personas con Discapacidad se conectaron para brindar el apoyo virtual.

A pesar de las dificultades ambos informes fueron presentados exitosamente y se logró entablar contacto cercano con un miembro del Comité de habla hispana, que se comprometió a dar un apoyo y seguimiento posterior.

Conclusiones y recomendaciones por parte de la comisión.

- ◆ Costa Rica cuenta con lideresas y líderes con discapacidad de alto compromiso e incluso conocimientos específicos en Derechos Humanos que permitieron elaborar los informes alternativos, sin embargo, no es sostenible depender de esfuerzos personales para procesos tan complejos.
- ◆ Es prioritario que las organizaciones de Personas con Discapacidad se fortalezcan y trabajen en red considerando que los tiempos que se establecen para la preparación de los informes alternativos son cortos y hacen necesario contar con una red de organizaciones que trabaje de forma constante y en conjunto pueda tener insumos de información recopilados y listos para ser incluidos en los informes alternativos.
- ◆ Los procesos de elaboración de informes alternativos requieren de una dedicación importante de la jornada de las personas en un corto periodo de tiempo, siendo incompatible con las actividades personales y laborales. Se observa una necesidad latente de contar con apoyo técnico, pudiendo priorizarse a una persona con discapacidad con los conocimientos suficientes en esta labor, la misma debe contar con un pago justo que le permita una dedicación exclusiva de tiempo en esta función.

- ◆ Las condiciones de salud no deben ser una limitante para elegir representantes, pero si un aspecto a considerar para contar con las medidas necesarias en el viaje y estadía en Ginebra. Se debe considerar los cuidados tanto de salud física como de salud mental. Un área de oportunidad para las organizaciones que apoyan estos viajes es considerar un personal específico que prevea y monitoree estos aspectos que se relacionan directamente con la accesibilidad.
- ◆ En la experiencia de la elaboración del informe alternativo de mujeres y niñas con discapacidad, se observa la gestión y el apoyo de 2 instituciones adicionales. Esto muestra que los apoyos pueden venir de distintas instancias, por lo cual es recomendable consultar con organizaciones no gubernamentales, organismos internacionales e incluso empresas privadas en su área de responsabilidad social empresarial para conseguir apoyos.
- ◆ El informe alternativo de mujeres y niñas con discapacidad que contó con apoyos adicionales para su realización pudo contar con la participación de mujeres con discapacidad indígenas, una mujer Sorda que usaba señas naturales a través del trabajo conjunto entre una intérprete sorda y una intérprete oyente. Adicionalmente se pudo contar con la participación de una mujer sordociega y se verificó que esta discapacidad se invisibiliza ya que se registra a las personas conforme la discapacidad más dominante sea ésta la de la vista o la audición. Esta experiencia nos muestra la importancia de incluir criterios que aseguren la participación de personas con discapacidad que además correspondan a otros grupos poco representados como los pueblos indígenas, personas con discapacidad múltiple, personas de las diversidades LGBTQ+, entre otros.
- ◆ Es importante respaldar las denuncias que se presentan ante instancias estatales, contar con un registro de estas denuncias permite respaldar el informe alternativo.
- ◆ Los datos oficiales en Costa Rica muestran que únicamente el 52,8 % de las personas con discapacidad tienen acceso a internet. Esto resalta la gran importancia de que los procedimientos para la recolección de datos del informe alternativo además de actividades virtuales incluyan actividades presenciales que permitan una participación representativa de casi la mitad de la población con discapacidad que no tiene acceso a internet.

- ◆ Las observaciones finales 2024 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a Costa Rica ya fueron emitidas, con una inclusión satisfactoria de los temas planteados en ambos informes alternativos. Las organizaciones de personas con discapacidad manifiestan el compromiso para continuar con un proceso de difusión y seguimiento iniciando con una presentación pública de las observaciones finales de la mano de la Defensoría de los habitantes de Costa Rica. Para continuar con este trabajo existen serias limitaciones económicas y de tiempo. El apoyo para los procesos de difusión y seguimiento se constituye en un área de oportunidad para las organizaciones no gubernamentales y de responsabilidad social empresarial.

Caso 4: Un trabajo establecido en el tiempo

INFORME ALTERNATIVO

Argentina 2023.



Fotografía: Comisión Argentina y apoyo técnico de IDA en el informe alternativo 2023 en oficinas de la Organización de Naciones Unidas Ginebra Suiza.

Antecedentes.

Los datos estadísticos oficiales más recientes ligados a las Personas con Discapacidad en Argentina corresponden al “Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad” realizado en el año 2018 por el Instituto Nacional de Estadística y Censos – INEC.

Esta encuesta se realizó a una muestra representativa de la población y comprendió a personas mayores de 6 años y a localidades con más de 5000 habitantes. Las preguntas no evalúan discapacidad sino las limitaciones en actividades básicas que afectan la realización de otras más complejas como trabajar y estudiar entre otras. Comprende datos de acceso a trabajo, apoyos estatales y otros datos sociodemográficos, entre los que destacan:

La prevalencia de población con dificultad es de 10,2%.

El 9,5% de los varones de 6 años y más tienen dificultad.

El 10,8% de las mujeres de 6 años y más tienen dificultad.

El 33,4% de la población total con dificultad tiene certificado de discapacidad vigente.

Argentina cuenta con un Registro Administrativo denominado Registro Nacional de Personas con Discapacidad - RNPcD que contiene a las personas con Certificado Único de Discapacidad - CUD vigente. Este certificado se otorga a las personas que voluntariamente acuden a la certificación de discapacidad o que pueden hacerlo ya que existen limitaciones de tipo geográficas y de acceso económico y de turno en el alcance, por lo cual existe un subregistro. Teniendo en mente sus limitaciones y alcances el RNPcD se constituye en una fuente de información específica y localizada, y los datos más relevantes son:

- ✓ Las Personas con discapacidad con Certificado Único de Discapacidad de Argentina a julio de 2023 corresponden a un total de 1.594.888.

- ✓ El Porcentaje de personas certificadas a nivel nacional es de 3,46% (respecto a los datos de población de 2022).
- ✓ Del total de personas certificadas, el 55,8% se auto percibe de género masculino, el 44,2% de género femenino, 75 transexuales, 35 no binaries y 71 de otro género.

Con respecto a las organizaciones, existen organizaciones de profesionales del área, organizaciones “de” y “para” Personas con Discapacidad de distintos fines y con la característica predominante de que muchas de ellas se dividen por tipo de discapacidad.

A las organizaciones de o para personas con discapacidad sin fines de lucro se les dificulta acceder a recursos debido a los costos del personal administrativo permanente. Otro aspecto muy complejo para ejecutar planes y proyectos para las organizaciones es la alta inflación y la velocidad con la que esta aumenta resultando en que solo se pueda pensar en proyectos cortos.

El transporte público que en su mayoría no es accesible y las barreras arquitectónicas que aún son muy comunes en la mayor parte del país, dificultan la movilización y reunión presencial de las Personas con Discapacidad.

Como aspecto positivo se identifica a un trabajo en red establecido y de continuo funcionamiento. Este trabajo en red cuenta con todo tipo de organizaciones de y para Personas con Discapacidad, además de una importante participación de organizaciones e institutos que funcionan al interior de universidades y organizaciones de abogados colegiados

La alianza con las universidades surge con la participación de Argentina en las consultas para la redacción misma de la Convención ya en 2005. Cuando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se abre a firma en el año 2007 se conforma la primera comisión que comprendía a organizaciones de y para Personas con Discapacidad, universidades y otras instituciones relacionadas con los Derechos Humanos.

Este trabajo conjunto que se conforma como una red iniciando en 2005 tiene una continuidad hasta la actualidad y va en aumento con instituciones que permanecen, instituciones que se suman y otras que en ciertos momentos no cuentan con una participación activa. La cantidad y calidad de instituciones que permanecen trabajando en red, permite que Argentina pueda presentar informes alternativos específicos en el área de discapacidad y que pueda contribuir a la elaboración de informes alternativos relacionados a infancias y mujeres entre otros.

A continuación, presentamos una línea de tiempo que especifica a las instituciones participantes en los informes alternativos en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, mostrando el crecimiento contante de este trabajo en red.

<p><u>Informe alternativo 2012</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 3 organizaciones de y para Personas con Discapacidad. - 1 organismo de Derechos Humanos. - 1 colegio de abogados.
<p><u>Informe alternativo 2017</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 12 organizaciones de y para Personas con Discapacidad. - 4 organismos de Derechos Humanos. - 3 universidades nacionales a través de Comisiones o Centros de investigación.
<p><u>Informe alternativo 2023</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 15 organizaciones de y para Personas con Discapacidad. - 3 organismos de Derechos Humanos. - 2 colegios de Abogados. - 6 universidades nacionales a través de programas, centros e institutos.

Procedimiento para la conformación de la coalición o grupo de trabajo.

Como se describe líneas arriba, Argentina cuenta con un trabajo en red bien establecido, constante y en crecimiento. Esta red tiene identificadas a organizaciones de y para Personas con Discapacidad a nivel nacional además de aliados estratégicos como Universidades, activistas, colegios de abogados, organizaciones de Derechos Humanos que van rotando su liderazgo para distintas actividades e informes alternativos sobre discapacidad que se presentan ante distintos organismos internacionales.

En el caso del informe alternativo respecto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la organización que lidera el informe es la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad – REDI.

REDI es una organización de Derechos Humanos, cuya principal misión es incidir por el cumplimiento de los Derechos de las Personas con Discapacidad bajo el Modelo Social, su

accionar está guiado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y reúne a personas con distintos tipos de discapacidad. Esta instancia movilizó a toda la red de organizaciones y aliados estratégicos a nivel nacional para el informe alternativo 2023.

Proceso de recolección de aportes de las OPD y otros actores.



“Les recomendaría que no se abrumen porque parece dificultoso, pero lo cierto es que no es necesario abordar todos los artículos de la Convención y que busquen evidencias. Pero armen un informe pequeño en lugar de no presentar nada. Se puede comenzar con poco e ir sumando experiencias. Que se dejen apoyar por IDA y por RIADIS.”

Palabras de Marcelo Fernando Betti - Integrande de la Comisión Directiva - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad REDI.

Los recursos económicos para la elaboración del informe alternativo fueron limitados, por lo cual se definió utilizar plataformas virtuales para coordinar el proceso de recolección de aportes.

Se realizó una primera reunión virtual con todas las organizaciones que quisieran participar del armado pensando en todo momento en lograr una participación de todas las provincias de Argentina.

En esta reunión se comentó qué era el informe y cómo se realizaría tratando de hacer una división por temática sea de salud, trabajo, organizaciones feministas, salud mental concluyendo con un mapeo de cuales organizaciones estarían dispuestas a trabajar en cada una de las temáticas.

Redacción del informe alternativo.

“Cuando uno observa tanta injusticia, yo no me puedo quedar impotente, sin hacer nada o decir nada. Mi otra motivación muy fuerte tiene que ver con mi lugar como docente universitario, como trabajador social que se formó en una universidad pública de mi país me formé gracias al trabajo colectivo de todos. Gracias al trabajo también, por supuesto, de mi familia, de las mujeres, de mi familia. No tengo otra forma de poder retribuir eso más que siendo activista en causas que considere que aportan a mejorar la humanidad, es un compromiso ético.”

Palabras de Exequiel Torres - Miembro de la mesa de trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos - Miembro del Seminario Activismos intervención e Investigación social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales Universidad Nacional de Córdoba.

Para iniciar la redacción del informe alternativo, se estableció un plazo para que todas las organizaciones participantes realizaran un informe en su temática.

En base a los informes por temática se compiló un informe borrador conjunto, este informe conjunto se encontraba en un documento de Google Drive al que se podía acceder virtualmente para realizar aportes y mejoras. Esto permitió que además de las realidades descritas por las Personas con Discapacidad, se contara con datos e investigaciones de respaldo.

Cabe recalcar que gran parte de los datos, noticias, estudios y otros que se incluyeron en el informe alternativo, corresponden a información que distintas organizaciones de esta red nacional que se recopilan de forma constante.

Varias organizaciones de Personas con Discapacidad tuvieron limitaciones de tiempo debido a que se centran en sus actividades y en algunos casos no cuentan con un manejo fluido de la tecnología, identificando esta realidad se dio además la posibilidad de enviar información por mensajes de voz, los cuales luego se pasaban a texto y se incluían en el documento general.

Concluido el documento general, se puso el informe en revisión contando con una consultora contratada y responsable de la compilación, edición del material y redacción. Se contó además con la revisión técnica de IDA.

Todo este proceso se desarrolló desde mediados de septiembre de 2022 y se concluyó a mediados de diciembre del mismo año. Para el envío del informe se realizó además una traducción a idioma inglés.

Selección de la comisión y preparación de la comisión para la misión.



“La parte virtual favoreció mucho en un país tan extenso. También limita la participación por la falta de acceso a internet o por la subtítulos o la interpretación en lengua de señas. Lo presencial establece lazos más fuertes...”

Gabriela Troiano Spainí Presidenta - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad REDIS.

Para la presentación del informe alternativo en Ginebra la comisión estuvo conformada por 5 personas. La comisión de representantes estuvo compuesta por dos mujeres y dos varones conforme al siguiente detalle:

- 1.** Gabriela Troiano Spainí, Presidenta - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad REDIS, persona con discapacidad visual.
- 2.** Mariana Gandolfo - Miembro de la mesa de trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos - Miembro del Seminario Activismos intervención e Investigación social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales Universidad Nacional de Córdoba.
- 3.** Fabián Murua, Abogado del Centro de Estudios Legales y Sociales – CELS.
- 4.** Juan Coveñas, miembro de Asociación Azul, persona con discapacidad neuro locomotora.
- 5.** Asistente personal de Juan Coveñas.

Los costos del viaje de Gabriela y Mariana fueron cubiertos por IDA a través de la coordinación con REDI, Juan Coveñas se encontraba en Ginebra por otra actividad y pudo sumarse a la comisión y el representante del CELS contó con recursos gestionados por esa institución.

Luego de que se definiera a las personas que viajarían en la comisión, se tuvo reuniones de coordinación en las cuales se realizaron prácticas de las intervenciones con el objetivo de que la presentación de cada persona expusiera las ideas de forma clara y sin que contradijeran en ningún aspecto a lo que presentarían los otros miembros de la comisión.

Presentación y defensa del informe ante el Comité.



“Yo soy parte de la mesa de trabajo en discapacidad de Derechos Humanos que trabajamos hace más de 10 años en el activismo y en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad acá en Córdoba y tenemos vinculación con esta red nacional en la que en los últimos informes sombra llegamos a ser 28 o 30 organizaciones escribiendo al mismo tiempo con un mismo objetivo, que fue el informe alternativo. Estuvimos ahí ante el Comité exponiendo el informe, representar a Argentina en esta tremenda tarea fue un orgullo.”

Palabras de Mariana Gandolfo - Miembro de la mesa de trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos - Miembro del Seminario Activismos intervención e Investigación social en Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales Universidad Nacional de Córdoba.

La comisión argentina pudo llegar a Ginebra un día antes a su presentación y defensa del informe alternativo. Esta anticipación les permitió presenciar la defensa de otros países lo cual les brindó una idea mucho más cercana del proceso y la dinámica influyendo positivamente en la confianza al momento de realizar su intervención.

El apoyo técnico de IDA gestionó varias reuniones informales que sirvieron para dar un contexto e información mucho más amplia a los miembros del Comité con los que la comisión argentina logró reunirse.

Conclusiones y recomendaciones.

- ◆ El trabajo en red constante, bien establecido y con variedad de actores permite una gran agilidad en la presentación de los informes alternativos relacionados a personas con discapacidad en Argentina. Estos procesos y espacios de participación múltiple consideran un rol protagónico de las Personas con Discapacidad en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- ◆ La participación de personas sordas, con discapacidad intelectual y personas ciegas se dificulta por los costos de intérpretes o sistemas de accesibilidad como material de fácil lectura. Esta es un área de oportunidad para las organizaciones que apoyan estos procesos y para aquellas que se podría gestionar.
- ◆ El uso de tecnología en el informe alternativo incluyó a organizaciones de muchas ubicaciones geográficas de Argentina, logrando una representatividad de distintas regiones con realidades diversas. En contraposición al alcance que permite la tecnología es necesario considerar que Personas con Discapacidad que viven en lugares alejados, no cuentan con recursos económicos suficientes dado el alto costo de la tecnología, pertenecen a pueblos indígenas, o no tienen acceso a internet pueden verse limitados en su participación, siendo altamente recomendable que en futuras experiencias se pueda incluir eventos presenciales que comprendan a esta población.
- ◆ A pesar de una gran fortaleza en el trabajo en red y el apoyo de organizaciones con profesionales en materia de Derechos Humanos, fue importante contar con recursos para el apoyo técnico en la compilación, edición del material y redacción del informe final considerando un presupuesto adicional para la traducción al inglés.
- ◆ Existe una brecha digital que se visibiliza en el momento de utilizar aplicaciones como Google Drive, hubo personas que en el proceso de contribución en este documento tuvieron dificultades para participar y realizar un manejo adecuado. Las tecnologías de la información y la comunicación son de mayor uso a partir de la Pandemia por COVID – 19 y es necesario considerar procesos de capacitación que permitan la actualización de estos conocimientos entre los participantes de los informes alternativos.

- ◆ Es complejo transmitir la importancia de un informe alternativo a organizaciones que se dedican a cubrir necesidades básicas e incluso diarias de las Personas con Discapacidad, se debe considerar el orden de prioridades y el tiempo limitado de estas instancias para brindar alternativas de participación. En la experiencia argentina, en lugar de pedirles la redacción de un informe completo, se les solicitó que escriban un párrafo o envíen una nota de voz de la cual se pueda extraer realidades a las que tienen acceso directo.
- ◆ El apoyo técnico que brinda IDA fue destacado en todas las entrevistas realizadas como un insumo importante tanto en la elaboración del informe como en las actividades de la presentación y defensa en Ginebra.
- ◆ A pesar de que ya se había elaborado el informe alternativo, integrantes de REDI procuraron la participación en el Curso virtual basado en la Guía sobre mecanismos de monitoreo de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de RIADIS, manifestando que el contenido es valioso para adquirir conocimientos específicos de instrumentos de Derechos Humanos relacionados a las Personas con Discapacidad.
- ◆ Los integrantes de la red nacional de Organizaciones de Personas con Discapacidad que participaron en anteriores informes alternativos son una fuente importante de conocimiento y apoyo. Se verifica además que existieron actividades de difusión e información a través de Redes Sociales y presentaciones de las observaciones finales.
- ◆ Respecto a las observaciones finales emitidas por el Comité en 2023, las actividades de difusión e incidencia que se realizan por distintas instancias de la red nacional que se mencionó, siendo permanentes. Entre las que destacan se encuentran la incidencia ante la Cámara de Diputados de la Nación dando a conocer el informe alternativo y las observaciones finales con relación a la situación de los derechos de las Personas con Discapacidad.

Aprendizajes



“No buscamos afectar a los Estados, si no buscar el cumplimiento de nuestros derechos en relación con los compromisos que existen y que los Estados asumieron...”

Antonio Palma López – Secretario de Derechos Humanos - Red Latinoamericana de Personas con Discapacidad y sus familias RIADIS.

- ✓ Las personas y las organizaciones de personas con discapacidad siempre cuentan con información muy valiosa para brindar al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a través de un informe alternativo. Muchos países que firmaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad avanzaron en aprobar leyes. Sin embargo, en los hechos, hay una gran distancia entre lo que indican estas leyes y lo que se cumple.

La información más valiosa para un informe alternativo viene de la realidad que se vive y de las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus entornos en el diario vivir, estos hechos deben ser incluidos en los informes alternativos apoyados por la mejor evidencia posible. Para más información a continuación incluimos el enlace a la página del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

<https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/crpd>

- ✓ ¡Nada sobre nosotros sin nosotros!. Los informes alternativos o informes sombra tienen el principal objetivo de dar a conocer a los miembros del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el verdadero grado de cumplimiento y la realidad de los derechos de las personas con discapacidad, por lo que el informe alternativo debe contar con un liderazgo y participación plena de las personas y organizaciones de personas con discapacidad.
- ✓ El informe alternativo se realiza por actores distintos al Estado. Es importante recordar que el informe alternativo debe ser realizado por actores distintos al Estado, ya que tiene el fin de complementar y contrastar la información para ayudar a mostrar la realidad que viven las personas con discapacidad respecto al cumplimiento de sus derechos.
- ✓ Contar con información y procesos de formación que permitan conocer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las características y fines de un informe alternativo. Un número significativo de las personas que participaron del proceso de redacción o presentación de informes alternativos, manifestaron la utilidad del Curso virtual “Mecanismos de monitoreo para la CDPD, los ODS y otros órganos de tratados internacionales e interamericanos de Derechos Humanos y la participación de las OPD a través de informes alternativos” para contar con información sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los objetivos, características y procesos que conlleva la elaboración y presentación de un informe alternativo, resaltando que esta información pudo ser utilizada de forma directa en

distintos puntos de las experiencias de Paraguay y Costa Rica, para los integrantes de la red de Argentina que pudieron participar, fue un insumo que profundizó conocimientos para futuras experiencias, solicitando en todos los casos que se pueda repetir esta experiencia e incluir a un número mayor de personas. La información del curso se encuentra condensada en la guía sobre los mecanismos de monitoreo para la CDPD, los ODS y otros órganos de tratados internacionales e interamericanos de Derechos Humanos”. Tanto la mencionada Guía como información sobre futuras capacitaciones se encuentran disponibles en el enlace que incluimos a continuación: www.riadis.org

- ✓ **Priorizar el envío de la información con la mejor calidad que sea posible sin desanimarse en el proceso.** Como nos muestran las experiencias que incluimos, la elaboración y presentación de informes alternativos en algunos casos cuenta con procesos de trabajo en red establecidos con anterioridad y en otros casos deben realizarse en tiempos cortos.

El envío de la información con la mejor calidad posible desde la situación en la que nos encontramos es mucho más beneficioso que no enviar información.

- ✓ **La unión hace la fuerza.** Los informes alternativos que cuentan con la participación de varios actores de la sociedad civil como organizaciones de personas con discapacidad de distintas discapacidades y con distintas áreas de acción, familiares de personas con discapacidad, organizaciones de Derechos Humanos, Centros de investigación, Universidades entre otros, se fortalecen por la cantidad y calidad de información que cada uno de estos actores puede contribuir. Además, los informes con variedad de actores cuentan con una mayor fuerza ante el Comité sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad.

- ✓ **Incorporar a personas que participaron antes de la elaboración o presentación de un informe alternativo.** Las personas que participaron previamente en un informe alternativo ayudan a conocer los objetivos, requerimientos, pasos, protocolos y otros temas que no siempre se incluyen en el conocimiento teórico. Esto ahorra tiempo y efectiviza esfuerzos además de brindar mayor seguridad a los participantes.

- ✓ **Contar con apoyo técnico de personas con conocimiento probado en Derechos Humanos, el enfoque social y de derechos de la discapacidad y las características y realidad de las organizaciones de personas con discapacidad del país es fundamental para tener procesos ágiles y respetuosos.**

- ✓ Revisar los informes previos existentes y las observaciones emitidas por el Comité. Tanto los informes estatales como los informes alternativos anteriores y las observaciones que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emite sobre cada país, contienen antecedentes sobre observaciones que en el mejor de los casos se cumplen efectivamente, no se cumplen y continúan apareciendo y temas que aún se encuentran pendientes de cumplimiento y por el contexto pueden convertirse en urgentes.
- ✓ Contar con aliados estratégicos que respeten la independencia de los informes alternativos. En todas las experiencias que se presentan, las organizaciones de Personas con Discapacidad contaron con aliados estratégicos como universidades públicas o privadas, organizaciones no gubernamentales, organizaciones de derechos humanos, expertos/as en Derechos Humanos.
Estas alianzas estratégicas permiten complementar la información con evidencia, revisar el formato y los términos de la información que se presenta, contar con personas con experiencia previa en la elaboración y defensa de informes relacionados a Derechos Humanos, tener un mayor alcance en la consulta de fuentes de información útil entre otros. Estos aliados deben actuar con ética respetando la participación de las Personas con Discapacidad y la independencia del informe.
- ✓ Recopilar información para el informe alternativo incluso antes de que se fije la fecha de presentación en la agenda del Comité. Los tiempos entre que se fija la agenda del Comité y la fecha límite de presentación del informe alternativo suele ser cortos. Recolectar y guardar información y datos como casos, legislación, noticias y estudios a medida que se presentan, puede convertirse en una fuente valiosa para plantear o respaldar un informe alternativo, optimizando el tiempo de elaboración e incrementando la calidad de información que éste contenga.
- ✓ Presentar el informe alternativo en el menor tiempo posible sin perder de vista la calidad de la información. Los informes alternativos son revisados por personal y miembros del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta instancia tiene un ritmo de trabajo y una agenda muy ocupada.
Enviar el informe alternativo antes de la fecha límite de presentación, puede brindar una ventaja en relación con una revisión mucho más detallada y con mejores resultados.
- ✓ Considerar como una ventaja adicional el envío del informe alternativo en el idioma del país con una traducción de buena calidad al inglés. El personal técnico y los expertos del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hablan diversos

idiomas. El enviar el informe alternativo únicamente en español o portugués, puede limitar la cantidad de personas que pueden conocer nuestro informe alternativo. Una traducción al idioma inglés realizada por un traductor con experiencia probada, amplía la cantidad de personas que pueden conocer el informe alternativo.

- ✓ **Considerar la promoción, abogacía y seguimiento de las observaciones del Comité como parte del proceso del informe alternativo.** El Comité considera como un insumo muy importante los informes alternativos y esto se refleja en la inclusión de observaciones a los Estados.

Si estas observaciones no se incluyen por las instancias gubernamentales, pueden quedar nuevamente en el papel y sin incidir positivamente en la vida de las personas.

- ✓ **El financiamiento en apoyos técnicos y accesibilidad debe gestionarse con la mayor anticipación posible.** Todas las experiencias mostraron la gran utilidad de los apoyos técnicos, las personas que brindan estos servicios a tiempo completo deben tener una retribución justa por su trabajo. La accesibilidad relacionada a la subtitulación, interpretación en Lengua de Señas, audiodescripción, ilustración y otros tanto en plataformas virtuales como en eventos presenciales que permiten la accesibilidad de los informes alternativos, deben ser consideradas para buscar apoyos que brinden a todas las personas con discapacidad la posibilidad de participar plenamente.

- ✓ **Buscar otros medios de financiamiento distintos a los tradicionales.** IDA y RIADIS son instancias que realizan tradicionalmente los apoyos necesarios para los informes alternativos, a pesar de los esfuerzos los presupuestos siempre tienen una limitación. Las experiencias descritas nos muestran que otras instituciones pueden brindar apoyos específicos y una fuente a considerar en el futuro pueden ser las empresas que cuentan con áreas de responsabilidad social empresarial.

Conclusiones

- 1.** Los informes alternativos son muy importantes para que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tenga información sobre el estado real de cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Son un insumo indispensable para emitir observaciones que ayuden a la exigibilidad de derechos de las personas con discapacidad ajustadas a la realidad de cada país. A su vez movilizan a los encargados del cumplimiento a nivel nacional y visibilizan la realidad del cumplimiento al interior de las organizaciones de Personas con Discapacidad.
- 2.** Las condiciones de cada país y el momento en el que se realiza un informe alternativo son muy distintas, por lo que no existe un único camino para realizar un informe alternativo, lo más importante es realizar un informe que reúna información y evidencia con la mejor calidad y la mayor cantidad de respaldos posible.
- 3.** Se puede optimizar la elaboración de un informe alternativo con una recopilación constante de información relacionada al cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este proceso puede ser tan simple como tener una carpeta virtual o física en la que se copien enlaces de estudios, noticias, cartas de solicitud de cumplimiento ante una instancia estatal, comunicados, resoluciones o cualquier elemento que sea una evidencia de la información que se dirige al Comité.
- 4.** Los líderes y lideresas con legitimidad y una visión amplia son fundamentales. La elaboración de informes alternativos requiere de una participación amplia y horizontal para recoger la mayor cantidad de realidades en un ambiente democrático y de respeto. Esta movilización y la distribución de tareas y protagonismos deben gestionarse por liderazgos conscientes que actúen por el bien de toda la comunidad de personas con discapacidad.
- 5.** La accesibilidad y los ajustes razonables deben ser asegurados y priorizados en todo momento. Existen tareas que se deben realizar para asegurar la accesibilidad tanto en la elaboración del informe como en los aspectos administrativos, de salud y logísticos de la presentación del informe alternativo. El no cuidar estos aspectos puede convertir a estos procesos en un espacio más en el que se replique la discriminación. Es recomendable que las instancias que apoyan estos procesos consideren contar con personal que realice un acompañamiento específico para la accesibilidad. Para ampliar la información puede acudir a la GUÍA DE ACCESIBILIDAD PARA EVENTOS PRESENCIALES Y VIRTUALES en el siguiente enlace:

<https://desastresydiscapacidad.net/es/guia-de-accesibilidad-para-eventos-presenciales-y-virtuales-accessibility-guide-person-and-virtual>

- 6.** Cuidar que las organizaciones sean decisores y partícipes activos de los informes alternativos es fundamental. Los aliados estratégicos son apoyos importantes para realizar el informe, su labor debe desarrollarse siempre alrededor del liderazgo de las Personas con Discapacidad.
- 7.** Debe considerarse un financiamiento para apoyos técnicos, temas logísticos y administrativos que se gestione de distintas fuentes y con la mayor anticipación posible. Muchas de las acciones del informe alternativo dependen de un trabajo unido y comprometido de las organizaciones de Personas con Discapacidad, sin embargo, muchos aspectos como la interpretación, subtitulación, traducción al inglés o costos de eventos y personas que realicen apoyos técnicos, administrativos o logísticos requieren de apoyos económicos. Las experiencias expuestas muestran que los apoyos pueden venir de distintas fuentes a las que se puede solicitar los apoyos considerando la mayor anticipación posible.
- 8.** Considerar la participación de toda la diversidad de Personas con Discapacidad en los informes alternativos. Existe una gran diversidad al interior de la discapacidad, tanto por los distintos tipos de discapacidad como por las intersecciones que se pueden encontrar como ser persona con discapacidad y mujer indígena, persona con discapacidad de la comunidad LGTBIQ+, niñas y niños con discapacidad, personas jóvenes con discapacidad entre otros. Es importante que los informes alternativos consideren diversidad de condiciones y realidades para procurar la participación y reflejar las realidades y requerimientos de toda la comunidad.
- 9.** Los apoyos técnicos deben realizarse por personas con conocimientos probados y calidad humana en el marco del respeto a la independencia del informe alternativo y la autodeterminación de las personas con discapacidad. Al momento de solicitar apoyo o realizar contrataciones es importante priorizar a personas con conocimientos del modelo social y de derechos de la discapacidad y una calidad humana que genere un ambiente de trabajo respetuoso.

10. La unión de las organizaciones a nivel nacional e internacional es importante. Se ha reiterado a lo largo del documento la ventaja que representa el trabajo en red a nivel nacional. Esta realidad se replica en las acciones a nivel internacional que puede brindar un acceso importante a información y apoyos con los que cuentan instancias internacionales.

RIADIS es una red regional a la que se pueden sumar organizaciones de distintos países de Latinoamérica, a continuación, incluimos el enlace con los requisitos para unirse a RIADIS:

<https://www.riadis.org/requisitos/>

Referencias

Velásquez Moreira, V. (2020). Discapacidad y educación en Paraguay: retos de la educación de personas con discapacidad en Paraguay desde la perspectiva de la gobernabilidad.

Massé, G. M., & Rodríguez Gauna, M. C. (2015). La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea.

Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. 2017 Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre su visita al Paraguay.

¹ El Grupo de Washington es un grupo de estudio de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas. Su propósito principal es proporcionar información básica sobre la discapacidad que sea comparable en todo el mundo y cuenta con Listas de preguntas que se aplican en los Censos de Población y Viviendas de varios países de Latinoamérica. Estas preguntas tienen limitaciones, la primera es que las preguntas no son aplicables a niños menores de cinco años, y que no detectan a muchos niños mayores de 5 años con discapacidades del desarrollo. Las preguntas de la Lista breve, que son las que generalmente se aplican en Censos de población y viviendas o encuestas de hogares, no buscan detectar a todas las personas con discapacidad, si no desglosar los indicadores por estado de discapacidad con objeto de determinar si los resultados de las personas con discapacidad difieren de los de las personas sin discapacidad. Algunos países aplican instrumentos más específicos en encuestas especializadas que les permiten contar con información desagregada.

http://www.ine.gob.ve/documentos/Boletines_Electronicos/Estadisticas_Demograficas/Boletin_Demografico/pdf/05-N122013.pdf



RIADIS, 2024.