

Informe sobre el impacto de la pandemia de la COVID-19 en la vida de las personas con discapacidad de América Latina y el Caribe

Con la colaboración de:



Créditos

RED LATINOAMERICANA DE ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS - RIADIS

Juan Ángel De Gouveia

Presidente

Ana Lucía Arellano

Ex Presidenta

Mario Puruncajas

Coordinador de Proyectos

Otto Mazariegos

Representante de la Red GIRDD-LAC

INTERNATIONAL DISABILITY ALLIANCE

Rosario Galarza

Oficial de Interseccionalidad

Camila Petzoldt

Oficial de Data y Accesibilidad

UNIVERSIDAD DE LIMA

Centro de Sostenibilidad

Alfredo Estrada Merino

Director

Carlos Caicho Chumpitaz

Investigación cuantitativa

Carolina Lucia Neuhaus Buzaglo

Investigación cualitativa

Carrera de Arquitectura

Enrique Alfredo Bonilla di Tolla

Director

Vanessa Zadel

Secretaria Académica

CHRISTIAN BLIND MISSION

Pedro Ponce

Lider de equipo para América Central y del Sur

Olmedo Zambrano

Consultor de CBM para América Central y del Sur

COLABORADORES

Fernanda Santana, **ABRAÇA**

Alexandre Mapurunga, **ABRAÇA**

Julio Cesar Canizalez, **ICEVI Latinoamérica**

Rosa Idalia Aldana Salguero, **Gente Pequeña Guatemala**

Gabriela Martinez, **CONFE**

Guillermo Hernández, **COAMEX**

Lorena Julio, **Fundación COMPARLANTE**

Sebastian Flores, **Fundación COMPARLANTE**

Ánderson Henao Orozco, **HI**

Jorge Gallardo Cochifas, **ONG Inclusiva**

Cecilia Maurente, **UNFPA, Asesor de Asuntos Intergubernamentales y CIPD**

Leonie Werner, **UNFPA, Consultora en discapacidad, género y juventud**



Agradecimientos

Este informe ha sido financiado por UK Aid del Gobierno del Reino Unido (FCDO Inclusive Futures Program), la Agencia Suiza de Cooperación para el Desarrollo y Christian Blind Mission - CBM internacional, liderada por la Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y su Familias - RIADIS y desarrollado en asociación con la Alianza Internacional de la Discapacidad –IDA y la Universidad de Lima, en colaboración con la oficina regional para América Latina y el Caribe del Fondo de Población de las Naciones Unidas – UNFPA, Humanity & Inclusion - HI, ICEVI Latinoamérica, Fundación COMPARLANTE, la Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual - CONFE, Gente Pequeña Guatemala, ONG Inclusiva, la Coalición México por los Derechos Discapacidad – COAMEX y ABRACA.

Glosario de Términos

- **ABRACA**
Asociación Brasileña para la Acción por los Derechos de las Personas con Autismo
- **BM**
Banco Mundial
- **CDPD**
Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- **CEPAL**
Comisión Económica para América Latina y el Caribe
- **CIADDIS**
Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- **COAMEX**
Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad
- **CONFE**
Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual
- **HI**
Humanity & Inclusion
- **ICEVI Latinoamérica**
Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual subregión de América Latina
- **IDA**
Alianza Internacional de la Discapacidad
- **OMS**
Organización Mundial de la Salud
- **OPDs**
Organizaciones de Personas con Discapacidad
- **OPDF**
Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias
- **PCs**
Computadores Personales
- **RIADIS**
Red Latinoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias
- **UNFPA**
Fondo de Población de las Naciones Unidas

Tabla de Contenido

Introducción.....	7
Metodología.....	9
Fase 1 - Datos cuantitativos.....	9
Fase 2 - Datos cualitativos.....	11
Limitaciones.....	12
El comienzo de la pandemia.....	14
Acceso a la información y tecnología.....	16
Las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en el contexto de la pandemia de la COVID-19.....	18
Vida independiente y la pandemia de la COVID-19.....	21
Educación inclusiva en tiempos de pandemia.....	23
Niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.....	26
Derecho al Empleo y medios de vida durante la pandemia.....	27
Acceso a la salud durante la pandemia.....	29
Discriminación, violencia intrafamiliar y violencia basada en género.....	36
Conclusiones.....	39
Recomendaciones Generales.....	42
Bibliografía.....	44



Introducción

“América Latina y el Caribe es una de las regiones más desiguales del mundo, pero su desigualdad no afecta a todos de la misma manera. Algunos grupos son más propensos a encontrarse sobrerrepresentados entre los pobres y subrepresentados en las posiciones de toma de decisiones que les permitirían cambiar su situación. Este es el caso de las personas con discapacidad.”¹

De acuerdo con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”²

Comprender esto, implica cambiar el enfoque que se le da a la discapacidad dentro de la sociedad. Es momento de dejar de entender la discapacidad como un problema médico o una causa caritativa, si no como una barrera social.

De acuerdo al Banco Mundial, “En América Latina y el Caribe viven alrededor de 85 millones de personas con discapacidad – es decir, uno de cada tres hogares tiene al menos una persona con discapacidad.”³ Históricamente, este sector de la sociedad ha enfrentado situaciones de marginalización y discriminación en la Región.

Sin embargo, el trabajo de incidencia de las Organizaciones representativas de las Personas con Discapacidad y sus Familias (OPDF) y la toma de conciencia por parte de los Estados latinoamericanos, han permitido que en la actualidad todos los países y territorios de la Región hayan firmado y ratificado la CDPD. Adicionalmente, en las Américas, 17 países han firmado la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) de la Organización de los Estados Americano; lo que compromete a los Estados de la región, a garantizar la protección y derechos de las personas con discapacidad.

Hasta inicios del 2020, las personas con discapacidad, enfrentaron el lento avance y escasos compromisos hacia la efectiva implementación y aplicación de los marcos nacionales vigentes sobre discapacidad, así como de los tratados internacionales firmados, tales como la CDPD, la CIADDIS, la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (ICPD), el Consenso de Montevideo y la Agenda 2030 de las Naciones Unidas junto con sus 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible.

¹ Banco Mundial. 2022. Inclusión de las Personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible.

² Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

³ Banco Mundial. 2022. Inclusión de las Personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible.

América Latina y el Caribe muestran aún una débil estructura política y social, en la cual se aprecian presupuestos limitados y múltiples barreras estructurales que hacen que las personas con discapacidad sean dejadas atrás y se conviertan en los grupos más afectados y menos atendidos en situaciones de riesgos y emergencias como el de la enfermedad causada por la COVID-19, que fue declarada como pandemia por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en marzo del 2020.

“América Latina y el Caribe constituye solo 8 por ciento de la población del mundo, pero casi 20 por ciento de los casos globales del COVID-19. La región ha sido duramente afectada por los efectos devastadores de la pandemia. Esta emergencia de salud pública rápidamente se convirtió en una profunda crisis económica y la recesión más fuerte de la región en los últimos 60 años, produciendo efectos devastadores en una región que ya se encontraba en dificultades.”⁴

La crisis global causada por la pandemia de la COVID-19, ha exacerbado los niveles de exclusión que enfrentan las personas con discapacidad, quienes además de recibir una respuesta poco eficiente con respecto a sus principales necesidades de supervivencia, son expuestas a continuas vulneraciones de derechos humanos y a numerosas situaciones de discriminación.

Este tipo de situaciones incluyen la falta de atención médica oportuna en los centros de salud, la inexistencia de modalidades de distribución adecuada de alimentos y medicamentos esenciales que contemplen las especificidades de los grupos de personas con discapacidad. Así también la distribución de información en formatos no accesibles, como los videos sin interpretación en Lengua de Señas, sin subtítulo o audiodescripción. También la inexistencia de un sistema de apoyos que brinde servicios eficientes y de calidad para garantizar la autonomía de las personas con discapacidad durante la pandemia, así como la ausencia de programas sociales que proporcionen incentivos monetarios - o implementos indispensables para una vida digna - para las personas con discapacidad en extrema pobreza y para aquellas que no pueden trabajar debido al confinamiento.

Este informe busca presentar las voces y experiencias de diferentes grupos de personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, a fin de dar a conocer de qué manera esta pandemia ha impactado en diferentes aspectos de sus vidas. La intención es resaltar los vacíos en las políticas públicas y en las acciones humanitarias de los Gobiernos y otras instituciones involucradas, con la esperanza de que éstas sean mejoradas para responder a la situación actual y futuras emergencias de una manera verdaderamente inclusiva y sin dejar a las personas con discapacidad atrás.

⁴ Banco Mundial. 2022. Inclusión de las Personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible.

Metodología

El proceso de investigación se realizó en dos fases que incluyeron una encuesta a nivel regional y ocho grupos focales.

La encuesta fue preparada por la RIADIS, IDA y Humanity & Inclusion. Las preguntas tuvieron como objetivo detectar las principales barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el contexto de la pandemia y cómo éstas pueden afectar su participación y el acceso a sus derechos (véase el Anexo No. ... Preguntas de la encuesta regional).

Fase 1 - Datos cuantitativos

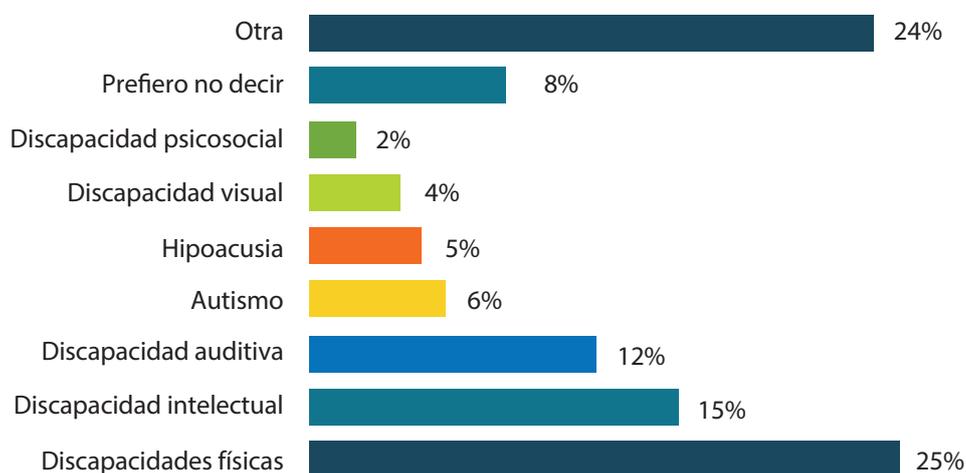
La encuesta estuvo dividida en diferentes secciones que permitieron, en primer lugar, hacer una caracterización de las personas que participaron de la encuesta, como su ubicación, tipo de discapacidad, género, necesidades específicas de apoyo, entre otras. La encuesta fue lanzada en línea a través de la plataforma de encuestas accesibles iData de IDA, y difundida a través de las organizaciones de personas con discapacidad, redes sociales y grupos de WhatsApp. Como resultado se obtuvieron 350 respuestas nivel regional.

La segunda parte de la encuesta abordó temas de acceso a la salud física y mental, empleo y medios de vida, educación y violencia basada en género; en cada sección se abordó de manera transversal el acceso a la información y la participación de personas con discapacidad.

Sobre los participantes de la encuesta

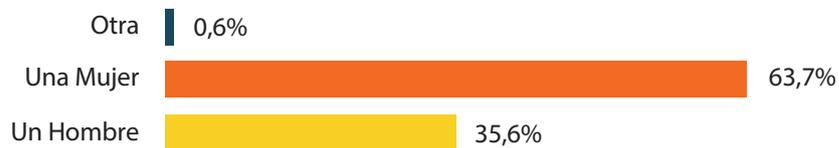
De las 350 respuestas a la encuesta, el 24% de las y los participantes de la encuesta se identificaron como personas con discapacidad física, el 11% dijo tener una discapacidad intelectual, el 6% una discapacidad auditiva, el 6% personas con autismo, el 5% personas con hipoacusia, el 4% personas con discapacidad visual, el 2% personas con discapacidad psicosocial y otros con el 24%.

Gráfico 1: Respuestas por tipo de discapacidad



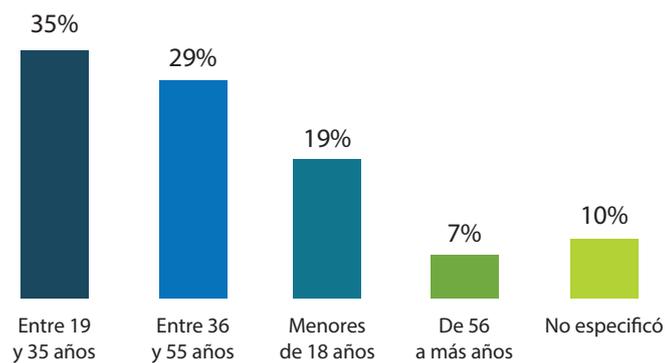
Entre los participantes de la encuesta, el 63.7% se identificó como mujer y el 35,6% de como hombre y un 0.6% como ninguno de los dos.

Gráfico 2: Respuestas por identidad de género



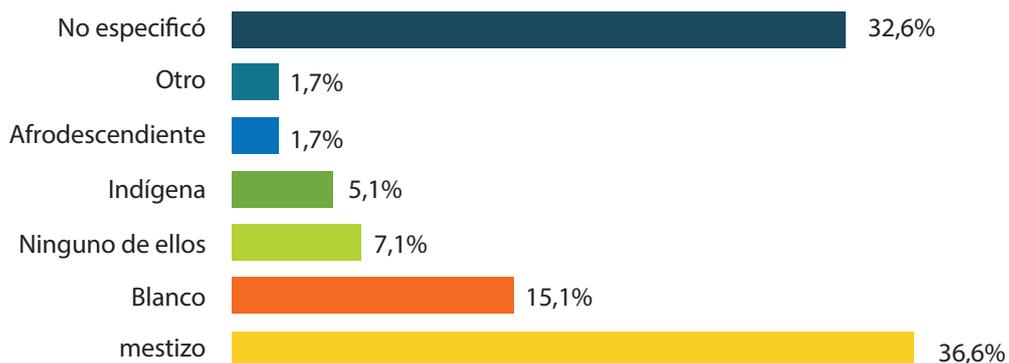
Entre los participantes de la encuesta, con respecto a los rangos etarios, podemos apreciar que el 35% tenía entre 19 y 35 años, seguido por el 29% entre 36 y 55 años, el 19% fueron menores de 18 años y el 7% tenía de 56 años a más.

Gráfico 3: Respuestas por rangos etarios



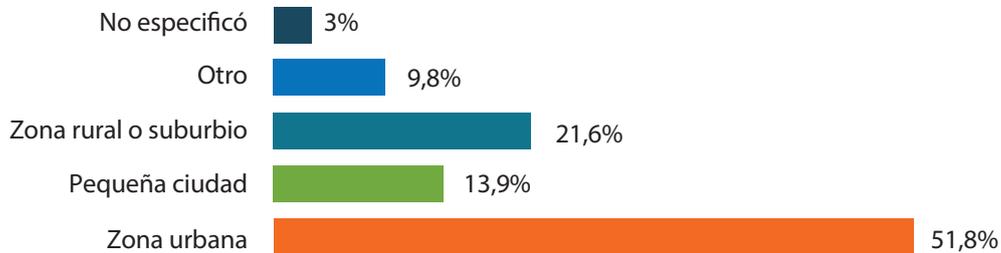
La mayoría de participantes de la encuesta se auto identificó como una persona mestiza (36%), seguido por persona blanca (15.1%), persona indígena (5.1%) y persona afrodescendiente (1.7%). Un 32.6% prefirió no especificar una respuesta a esta pregunta.

Gráfico 4: Respuestas de auto identificación étnica



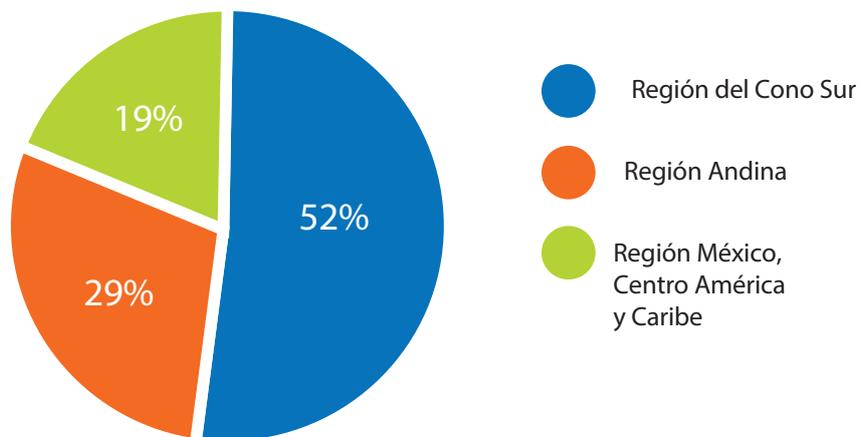
De acuerdo con las respuestas, el 71% de participantes residen en una zona urbana o pequeña ciudad y el 22% vive en zonas rurales o suburbios.

Gráfico 5: Respuestas de localización



De acuerdo con las respuestas, la participación de la Región del Cono Sur de América Latina fue la más activa en la encuesta, con un 52%, seguida por la Región Andina (29%) y de la Región de México, Centro América y el Caribe (19%).

Gráfico 6: Respuesta por regiones



Fase 2 - Datos cualitativos

Como complemento, para enriquecer la encuesta y los datos cualitativos, se realizaron 8 grupos focales en los que participaron representantes de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, activistas independientes y otras organizaciones de la sociedad civil.

En total se desarrollaron ocho grupos focales, con el objetivo de conocer las expectativas y experiencias de las personas participantes en los temas principales en los que las personas con discapacidad enfrentan mayor nivel de exclusión. Se utilizaron los siguientes ejes temáticos:

1. Participación de las Organizaciones de personas con Discapacidad y sus Familias, con (8 participantes).
2. Empleo y medios de vida (12 participantes).
3. Mujeres con discapacidad (9 mujeres participantes).
4. Niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad (16 participantes).
5. Acceso a la justicia (12 participantes).
6. Salud inclusiva (10 participantes).
7. Gestión inclusiva de riesgos de desastres (14 participantes).
8. Educación inclusiva (14 participantes).

Cada uno de los grupos focales se estableció con paridad de género. Se garantizó la plena participación y accesibilidad al mediante Lengua de Señas Internacional, subtítulos y pautas para el desarrollo dinámico de cada una de las sesiones.

El desarrollo de los grupos focales además permitió que las voces de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas que pertenecen a grupos subrepresentados, sean escuchadas y plasmadas en este documento. .

La participación en los grupos focales se hizo de manera anónima. Los testimonios relevantes incluidos dentro de este informe respetan la confidencialidad de los participantes.

Limitaciones

Debido a las restricciones causadas por la pandemia, incluyendo la migración forzada de actividades hacia el entorno virtual y digital, la elaboración de este informe nos ha enfrentado a varias limitaciones. Aunque las fronteras territoriales han sido acortadas por las nuevas tecnologías de comunicación, que han favorecido el intercambio de información, este ha sido frecuentemente limitado por el bajo nivel de conectividad de los países latinoamericanos.

La brecha digital enfrentada por las personas con discapacidad significó una importante barrera para la participación en la encuesta. Como hemos mencionado anteriormente en el reporte, la sobrerrepresentación de las personas con discapacidad y sus familias en los grupos en situación de pobreza – agudizada por la pandemia – reduce su capacidad de pago y los servicios como Internet o acceso a la tecnología resultan no indispensables. Asimismo, no todas las personas con discapacidad tienen los dispositivos de accesibilidad necesaria o conocimientos para utilizar las tecnologías de la información y comunicación.

Si bien el número de respuestas recibidas no constituye una muestra estadística representativa de la población de personas con discapacidad, esta encuesta nos permite generar una percepción de las implicancias de la pandemia de la COVID-19 en la vida de las personas con discapacidad y como éstas han logrado

adaptarse en algunas condiciones, así como también mirar los derechos que no han sido efectivos y han limitado su plena inclusión.

Desde el movimiento latinoamericano de la discapacidad, seguiremos realizando esfuerzos colaborativos con organizaciones aliadas en la Región para seguir visibilizando los retos y desafíos que están atravesando las personas con discapacidad y sus familias en medio de la crisis socio-económica y sanitaria causada por la pandemia.



El comienzo de la pandemia

“Durante la pandemia realmente hemos perdido, es lo que siento, nuestra visibilidad e independencia de lo que habíamos luchado por tantos años, que habíamos logrado avanzar un poco. La pandemia nos ha invisibilizado en cuanto a que se nos ha visto precisamente como personas enfermas de alto riesgo por tanto nos han dejado encerrados en casa, y para acudir a nuestras citas médicas se nos ha pedido que no asistamos.”

Mujer con discapacidad física, Panamá

La pandemia de la COVID-19, cuya llegada a nuestro continente parecía lejana, trajo consigo crisis, dolor y muerte. Ninguna de las familias, gobiernos, empresas, organizaciones de las Naciones Unidas y de la sociedad civil, estuvo preparada para el impacto que ocasionó y sigue ocasionando la pandemia de la COVID-19 en el mundo.

Con el fin de frenar los contagios de la enfermedad, los gobiernos adoptaron medidas de confinamiento como cuarentenas, limitando la movilización y acceso a servicios que -en algunas ocasiones- son vitales para las personas con discapacidad. Muchas de las medidas implementadas no tomaron en consideración a este sector de la sociedad tampoco las involucraron en consultas para crear alternativas que garanticen sus derechos e inclusión.

Muchas de las empresas privadas y públicas suspendieron sus actividades. Esto ocasionó despidos masivos de la población, incluyendo el despido de personas con discapacidad y sus familias. Quienes se dedicaban a trabajos informales o independientes pudieron verse más afectadas al tener que suspender totalmente su fuente de ingresos.

Sería difícil y poco exhaustivo definir o generalizar cómo impactó la pandemia de la COVID-19 en las personas con discapacidad, ya que cada discapacidad tiene características particulares de interacción social y sus necesidades o requerimientos para garantizar su plena inclusión y participación son diversas.

A pesar de todos los esfuerzos implementados por los gobiernos, los deteriorados sistemas de salud latinoamericanos colapsaron rápidamente. Los ya escasos recursos destinados a las personas con discapacidad, fueron redirigidos para combatir la pandemia y las medidas implementadas normalmente no alcanzaban a las personas con discapacidad debido a la falta de información y servicios accesibles. Es una realidad la falta de datos desagregados sobre casos de contagio y decesos a causa del virus de la COVID-19 en las personas con discapacidad, ello no ha permitido medir en qué proporción estas fueron afectadas por la pandemia.

El inicio de la pandemia ocasionó que las personas con discapacidad tuvieran que suspender sus servicios de apoyo bruscamente, en conjunto del distanciamiento

social, afectando la vida independiente de aquellas personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo personal como las personas con sordoceguera, y personas con discapacidad múltiple.

Sin embargo, la pandemia también ha ocasionado el fortalecimiento del movimiento asociativo en miras a fortalecer la visibilidad de las personas con discapacidad; los entornos virtuales fueron usados para socializar temas de interés y promover la participación activa e incidencia en temas de interés.

“En los análisis que hemos hecho con los distintos grupos sí nos percatamos que la exclusión de las personas con discapacidad se agudizó en el contexto de la pandemia y creo que es una muy buena oportunidad que la vida nos está dando para que nosotros podamos ver cómo podemos fortalecer nuestros espacios de participación y que la experiencia de la pandemia nos permita construir nuevos procesos que realmente respondan a nuestros intereses.”

Hombre con discapacidad visual, Guatemala.

“Las personas sordociegas han sido tomadas en cuenta gracias a esta pandemia[...], aquí en mi país esta discapacidad era olvidada, desconocida y no tenía ninguna atención en relación con otras personas [...] La pandemia logró que puedan vernos mediante lo virtual y así poder llamarnos a participar y recientemente terminando la semana internacional de la sordoceguera pudimos realizar distintas actividades y así también poder reclamar nuestras necesidades y también buscar apoyos gubernamentales.”

Persona con sordoceguera.



Acceso a la información y tecnología

El acceso a la información fue una de las limitaciones más importantes que las personas con discapacidad enfrentaron durante la pandemia, siendo las más afectadas las personas con discapacidad auditiva, visual e intelectual.

Según las respuestas obtenidas, el 15.3% de personas considera que, **al inicio de la pandemia**, recibía información atrasada. De la misma manera, el 7.7% no recibió ningún tipo de información y el 3.3% recibía muy poca información. Los encuestados afirman que la mayor cantidad de información fue obtenida mediante la televisión en un 17%, y el 14.5% recibía información de un familiar o un amigo. Un 13.8% recibía información online a través de Facebook, Twitter, WhatsApp y páginas web.

Gráfico 7: Información al inicio de la pandemia



“No hay acceso a la información, lo que se pregunta te lo escriben en papelititos. (...) para las personas sordas (es) complicado, en los hospitales nos dirigimos para pedir atención médica pero no se nos da la atención médica, probablemente no nos entienden”

Mujer con discapacidad auditiva, Ecuador.

El 58% de participantes de la encuesta declaró tener algún tipo de dispositivo electrónico, que puede ser tanto una herramienta de comunicación tradicional como la televisión o la radio, o de comunicación digital como teléfonos inteligentes, laptops, PCs, tablets o iPads, que le permiten al usuario interactuar en el mundo educativo, laboral y social.

De las personas que respondieron la encuesta, el 46% indicó tener acceso a Internet, sin embargo, solo el 33% de los hogares de las personas encuestadas tiene una buena conexión, lo que implica que muchas de las personas con

discapacidad tuvieron que hacer inversiones adicionales para poder realizar su trabajo estudios u otras actividades desde casa.

“...la dificultad del acceso a la información sobre todo con el tema del COVID-19 aquí en Venezuela, donde se ha hecho una semana de flexibilización y una semana cerrado todo, para una persona oyente es mucho más fácil porque puede llamar al sitio o puede comunicarse de otras maneras, pero para nosotros como sordos si tenemos alguna situación grave que debemos denunciar tenemos que obligatoriamente esperar hasta la semana de flexibilización en la que esté abierto todo, en cambio durante la semana que está cerrado se debe solamente hacer la llamada pero cómo hacemos nosotros en el caso de que necesitemos llamar durante esa semana tengamos un evento que requiera realizar una denuncia o sea si entiendo perfectamente el tema del Internet durante la pandemia, pero cómo solucionar este aspecto porque sigue siendo un problema una barrera para todos nosotros.”

Persona con discapacidad auditiva, Venezuela



Las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en el contexto de la pandemia de la COVID-19.

“Lo que las organizaciones hicimos fue apoyar a nuestras compañeras que estaban en mayor necesidad sin importar si estaban organizadas o no organizadas o si eran de nuestra organización o no, nuestra misión era llevar alimento y kits de limpieza a quienes lo necesitaban y nos lo solicitaban, la comunicación solamente era vía teléfono y mensajes por WhatsApp.”

Mujer con discapacidad física, El Salvador.

Durante la pandemia de la COVID-19, las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias -OPDF-, jugaron un rol muy importante al llevar las voces de las personas con discapacidad. Si bien en el comienzo de la pandemia no tuvieron la oportunidad de participar de manera activa, en su gran mayoría buscaron oportunidades de incidencia para hacer respetar sus derechos a pesar de la falta de recursos económicos y financiamiento que enfrentaban.

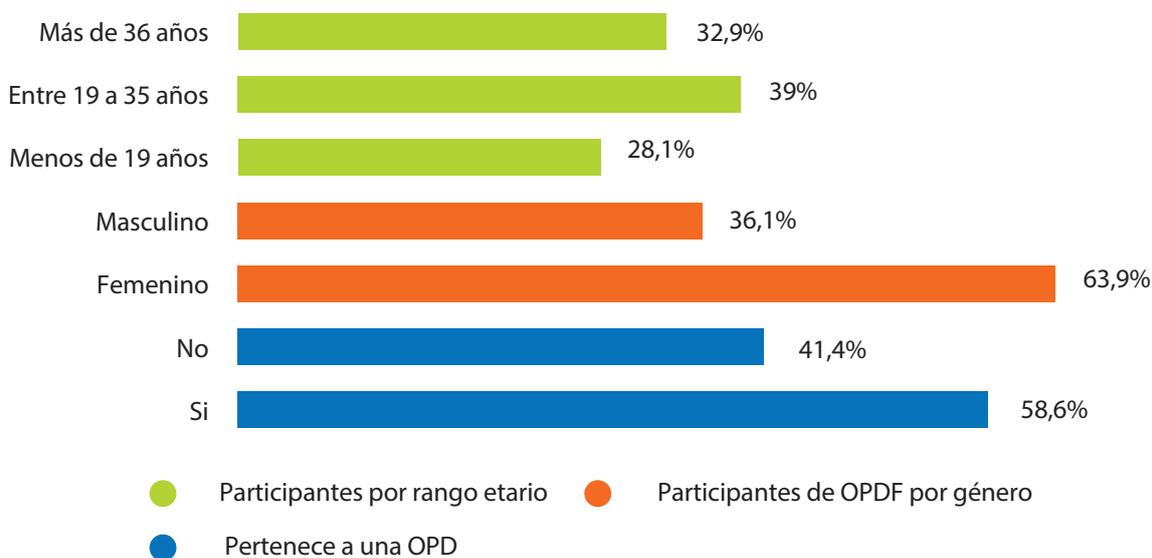
Uno de los ejemplos de buenas prácticas durante la pandemia, fue la conformación de redes y cooperación asociativa que observamos a nivel nacional y regional; la colaboración conjunta impuso actividades virtuales sobre todo para promover información y abordar temáticas importantes sobre sus derechos.

Las OPDF, tuvieron que enfrentarse también a las barreras impuestas por el Gobierno como respuesta a la pandemia de la COVID-19, lo que implica que se vieron obligadas a suspender sus actividades.

Entre las personas que respondieron a la encuesta, el 41,4% indicó no ser miembro de ninguna OPDF y el 58,6% indicó ser miembro de alguna OPDF. Del porcentaje que no forma parte de ninguna OPDF, el 63,9% son mujeres. Esto evidencia la necesidad de involucrar a más mujeres con discapacidad dentro de los movimientos asociativos, pues su liderazgo e incidencia en los mismos es indispensable.

Es importante también destacar la participación de los jóvenes y personas de edad en los movimientos asociativos. El 39% de las personas que respondieron la encuesta y forman parte de una OPDF, tienen entre 19 y 35 años y el 32,9% de 36 años en adelante.

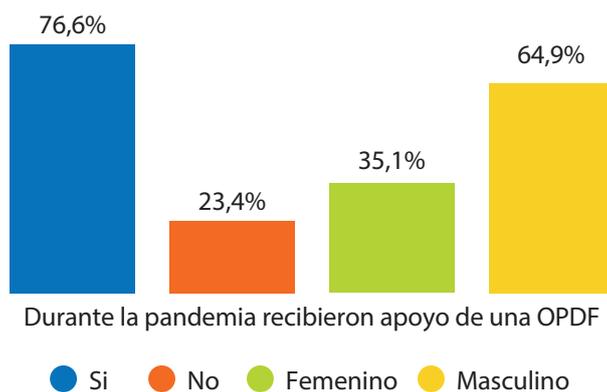
Gráfico 8: Participación en las Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus familias -OPDF-



A fin de sobrepasar las barreras y limitaciones a las que se enfrentaban, algunas de las Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus familias, tomaron iniciativas para fortalecer el movimiento asociativo y promover la participación, sobre todo apoyados de tecnologías y plataformas accesibles del entorno virtual. Es así que el 14% de los participantes que respondieron la encuesta afirmaron que la OPDF de la que son miembros fue más activa y pudo apoyar efectivamente a las personas con discapacidad que representaba.

Las OPDF pudieron identificar cuáles de sus miembros tuvieron más necesidades de apoyo. Esto permitió que el 76.6% de participantes declare haber recibido apoyo de una OPDF durante la pandemia. Éste tomó la forma de alimentos, artículos básicos, asesoramiento sanitario, asistencia social, asistencia laboral, apoyo técnico o alguna información en formatos accesibles sobre la COVID-19. De las personas que recibieron apoyo, el 64.9% fueron mujeres. Sin embargo, las OPDF no pudieron llegar a todos los participantes, pues el 23.4% indicó no haber recibido ningún apoyo directo de una OPDF.

Gráfico 9: Las Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (OPDF) en el Desarrollo de la Pandemia



La participación activa de las OPDF en el desarrollo económico, social y cultural de los países, es crucial para la construcción de sociedades inclusivas, en la que los derechos y perspectivas de las personas con discapacidad puedan verse reflejados efectivamente en políticas públicas y programas. Es necesario que los planes de desarrollo logren satisfacer las necesidades de todas las personas con discapacidad y favorezcan una mejor calidad de vida para ellas.

Aunque muchas veces no se reconoce el valor de los aportes de las organizaciones asociativas de personas con discapacidad, estas cumplen un rol importante en la sociedad civil. Su lucha ha logrado que muchos Estados tomen conciencia y se hayan creado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otros instrumentos internacionales. A nivel nacional, el activismo del movimiento de la discapacidad ha logrado que los países armonicen sus leyes según la convención o otros acuerdos y creen marcos legales para promover los derechos de las personas con discapacidad.



Vida independiente y la pandemia de la COVID-19

“... uno podía tener autonomía; ir al servicio médico, que en mi caso, por ejemplo, era en del seguro social en Perú, solicitar la cita ya sea por teléfono o acercándose a un módulo de forma presencial y luego ir a la consulta, ir a los exámenes, a todo lo que corresponde pero con el COVID estos servicios se desactivaron. En muchos casos se trasladaron a teleconsultas y más que el problema de la teleconsulta el problema era la primera barrera: llegar a tener una tele consulta. Los servicios telefónicos ya no contestaban, uno no lograba una comunicación y cuando uno quería sacar la cita en el módulo no podía porque al ser una persona con discapacidad le restringían, le decían a uno que no vaya, sino que vaya un familiar a sacar la cita. O sea, la autonomía que teníamos antes de la pandemia como que se restringió, sobre todo, porque nos empezaron a ver más como pacientes que como personas autónomas.”

Mujer con discapacidad visual, Perú

Las medidas adoptadas por los gobiernos afectaron directamente la vida independiente de las personas con discapacidad, quienes en muchos casos tuvieron que adaptarse a las circunstancias y optar por alternativas para poder continuar viviendo independientemente.

Dependiendo de su tipo de discapacidad, algunas personas pueden ver limitada su independencia sin un apoyo personal, ayudas técnicas o tecnologías de asistencia. Frecuentemente, estos servicios no son accesibles debido a sus precios y a la falta de disponibilidad en los países de la América Latina y el Caribe. En este sentido, es importante considerar que la mayoría de apoyos personales con los que cuentan las personas con discapacidad en la Región son parte de su círculo familiar más cercano y no un trabajador externo.

Según los resultados de la encuesta, durante la pandemia el 71.3% de personas que respondieron vivían solas, en pareja o con sus hijos. El 22% vivían con algún miembro de su entorno familiar el 5.9% compartían vivienda con otra persona y el 0.9% en un centro asistencial. Por otro lado, 93.9% respondió que no necesitó cambiar su residencia debido a la pandemia y solo un 1.6% de personas vivían solas y debieron ir a vivir con un familiar ya que no estaban en condiciones de vivir solos, asimismo, un 4.5% cambio de lugar de domicilio en este periodo.

Gráfico 10: Nivel de vida independiente



Con relación a las necesidades de apoyo personal, según las respuestas, el 40% lleva una vida independiente óptima ya que no requiere ningún tipo de servicio de apoyo, el 13.7% requiere servicios regulares de rehabilitación, el 8.2% siente la necesidad de pertenecer a redes de apoyo entre pares, y el 38% requiere servicios de apoyo combinado para tener una vida independiente. Estas combinaciones pueden ser intérpretes de Lengua de Señas, guías intérpretes, subtítulos, tecnologías de asistencia, psicoterapia y rehabilitación o facilitadores en el caso de personas con discapacidad intelectual.

Gráfico 11: Requerimiento de servicios de apoyo



De acuerdo con los resultados de la encuesta, el 38.1% de participantes mantuvo su estilo de vida y pudo continuar a realizar algunas de sus actividades diaras, como comprar víveres y suministros sin complicaciones, a excepción de los días de confinamiento en los países donde se impuso dicha medida. El 28.8% afirmó que tuvo que adaptar su manera de comprar, el 22.5% tuvo que solicitar apoyo para dicha actividad, y el 10.6% afirmó verse limitado en su habilidad para comprar víveres y suministros debido a los impedimentos para salir de casa, la falta de servicios de apoyo cercano y el hecho de necesitar apoyo extra que no estaba disponible debido al distanciamiento social.

Gráfico 12: Actividades de la vida independiente durante la pandemia





Educación inclusiva en tiempos de pandemia

“Yo estoy en [la] universidad estudiando. Hubo muchos problemas, los profesores enviaron muchas tareas por correo electrónico todo de forma escrita y para mí es un poco complejo entender palabras u oraciones con una estructura muy profunda del español y no tenía un intérprete de Lengua de Señas que me pudiera apoyar en eso y en la universidad tampoco había un intérprete que me podía apoyar”

Persona con discapacidad auditiva, Venezuela.

La educación es clave para el desarrollo de la población; “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad” forma parte de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas, como el objetivo de desarrollo sostenible número 4. Sin embargo, desde antes de la pandemia, los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad no contaban con una educación de calidad pues no podían acceder a ella en igualdad de condiciones que los demás. Adicionalmente, ellos y sus familias frecuentemente se encuentran en situaciones de pobreza y la falta de recursos limitan aún más su acceso a materiales educativos adecuados y adaptados a su tipo de discapacidad.

Durante la pandemia de la COVID-19, la suspensión de clases y el cambio a entornos virtuales agregó nuevos desafíos al aprendizaje de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad; por ejemplo, su participación y nivel de interacción en estos entornos se puede ver afectada por falta de accesibilidad. De la misma manera, los maestros y maestras con algún tipo de discapacidad tuvieron que adaptarse y adecuarse a esta modalidad de estudios en línea, muchas veces sin contar con las herramientas adecuadas para garantizar su accesibilidad.

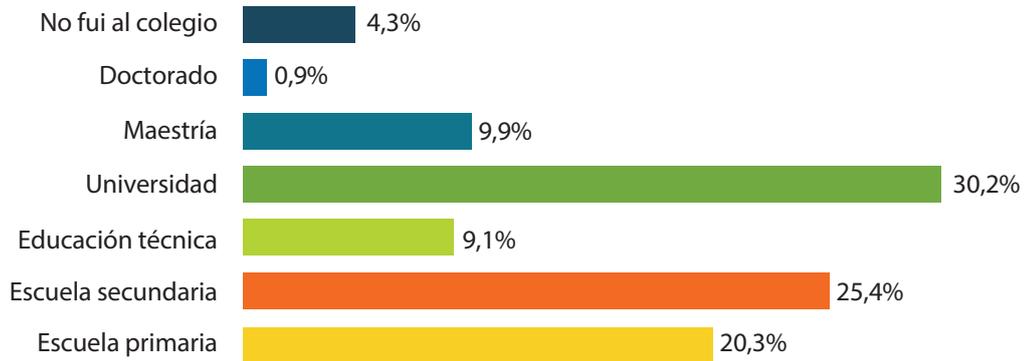
Durante la pandemia, las familias y personas de apoyo han tenido que adecuar espacios en sus hogares para estudiar, en el caso de familias con varios estudiantes, los equipos y el espacio no siempre eran suficientes.

Adicionalmente, no todas las familias estaban preparadas o tenían la capacidad para acompañar y brindar el soporte educativo necesario a los estudiantes con discapacidad y frecuentemente tuvieron que recurrir a la improvisación para poder adaptar material educativo y lúdico para cumplir dicha función.

Nivel educativo de las personas encuestadas

El 30% de las personas que respondieron la encuesta tiene un nivel de educación superior; es decir, fue a la universidad, mientras que el 25.4% terminó la educación secundaria y el 20% completó la escuela hasta el nivel de educación primaria. Por otro lado, 9.1% accedió a una educación técnica, 9.9% terminó una maestría o postgrado y 0.9% hizo un doctorado.

Gráfico 13: Nivel educativo



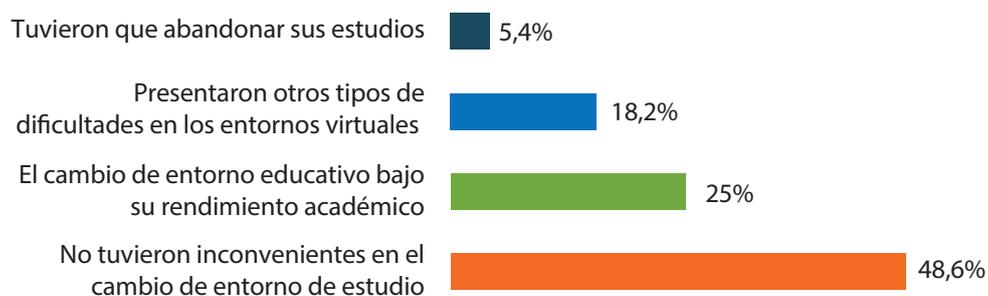
Estudiantes con discapacidad

Entre las personas que respondieron la encuesta que se encontraban estudiando cuando comenzó la pandemia, el 48.6% no tuvo inconvenientes al cambiar su método de aprendizaje a un entorno virtual, el 25% considera que el entorno virtual hizo que su rendimiento académico disminuya, el 18.2% presentó otros tipos de dificultades no definidas como problemas de acceso a Internet y la falta de accesibilidad de ciertas plataformas de entorno virtual o a tecnologías de asistencia, entre otros.

Si bien la mayoría de los y las estudiantes con discapacidad pudo adaptarse al entorno virtual sin problema, hubo un que 5.4% decidió abandonar sus estudios ya que no contaba con suficientes niveles de accesibilidad, como por ejemplo con intérpretes de Lengua de Señas.

Cabe destacar que el porcentaje de estudiantes con discapacidad que abandonó los estudios podría ser mucho mayor al representado en esta muestra debido al carácter digital de la encuesta. Es probable que parte de las personas con discapacidad que no pudieron continuar sus estudios de manera virtual, tampoco haya tenido los medios necesarios para acceder a esta encuesta, como por ejemplo acceso a Internet o a equipos electrónicos con dispositivos de accesibilidad.

Gráfico 14: Adaptación a entornos virtuales educativos



“La dificultad principal que tuvimos es que en un principio no todos los estudiantes contaban con dispositivos electrónicos para poder acceder a las clases virtuales, luego por la discapacidad visual necesitamos muchísimo que los estudiantes tengan la colaboración de sus padres, en muchos casos no tenían la colaboración de sus padres”

Docente con discapacidad visual

La educación en los hijos e hijas de las personas con discapacidad

Entre los participantes, hubo 29.7% de personas con hijos o hijas en edad escolar; de este grupo, el 47.1% respondió que al momento de iniciar la pandemia de la COVID-19, sus hijas o hijos estaban asistiendo a un centro de educación, incluyendo una escuela, colegio, universidad, instituto técnico u otro similar. Este dato es importante pues muestra la necesidad de implementar el diseño universal en la educación, no solo para los estudiantes, pero para sus familias. Frecuentemente, los padres con discapacidad se ven limitados en su capacidad de apoyar a sus hijos o hijas con o sin discapacidad en los estudios debido a la falta de accesibilidad de los materiales educativos.

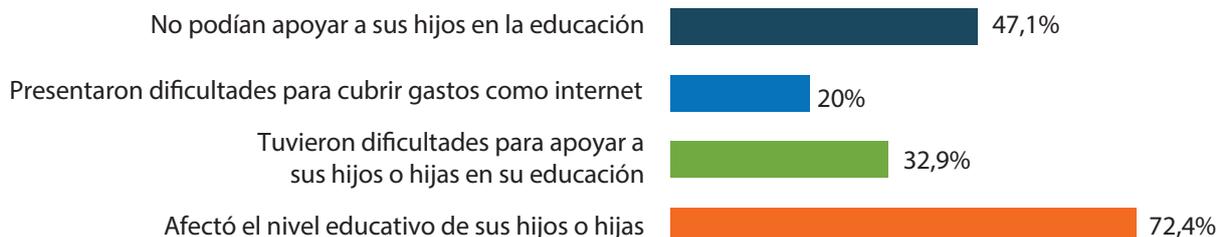
Gráfico 15: Estado de educación durante la pandemia



El 72.4% de las personas encuestadas considera que la pandemia afectó a la educación de sus hijos o hijas y el 27.6% considera que no presentaron ningún desafío durante la pandemia. El 32.9% tuvo dificultad para ayudar a sus hijos o hijas en los entornos virtuales de educación, el 20% tuvo dificultades para cubrir el costo de Internet.

El 47.1% de personas encuestadas no pudo apoyar a sus hijos o hijas con su educación debido a las múltiples barreras enfrentadas por los padres y madres con discapacidad.

Gráfico 16: La familia y su apoyo en la educación





Niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad

Los cambios generacionales traen consigo cambios sociales en las percepciones, intereses y estilos de las nuevas generaciones. Las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad no son ajenos a estos cambios, que se ven influenciados culturalmente por otros países dentro y fuera de la Región como consecuencia de la globalización y la era digital.

En los últimos años, hemos observado como el interés de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes en los movimientos asociativos ha disminuido en la Región. Por lo tanto, uno de los retos de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias es el de innovar y adaptarse a sus intereses pues a pesar de haber nacido dentro de una sociedad que ha conseguido y alcanzado institucionalizar sus derechos, nuevos desafíos como la pandemia de COVID-19 se pueden presentar en cualquier momento y se necesitará involucrar a las nuevas generaciones para adecuar las políticas actuales de manera inclusiva.

Sin embargo, muchas veces su participación no es promovida y sus opiniones no son tomadas en cuenta, las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad son actualmente un grupo subrepresentado, que necesita ser incluido en la toma de decisiones.



Derecho al Empleo y medios de vida durante la pandemia

“Tuvimos que llevar el trabajo a la casa, la escuela a la casa y en muchos casos, en general hombres y mujeres tuvieron que cumplir tareas de cuidado en la casa. Entonces se juntaron varias cosas que hicieron esta transición difícil: el adaptarse, el acomodarse.”

Mujer con discapacidad visual, Perú

La pandemia de la COVID-19 afectó enormemente los sectores económico y productivo, tanto a nivel privado como público. En el ámbito laboral, las personas con discapacidad ya tenían menores oportunidades de acceder a un empleo y medios de vida dignos antes de la pandemia. A pesar de los esfuerzos que han hecho los Estados para mejorar la tasa de empleabilidad de las personas con discapacidad, ésta sigue siendo un reto debido a la falta de ambientes de trabajo inclusivos y accesibles, pero principalmente debido a las barreras actitudinales de los empleadores. Prevalece aún la creencia de que brindar ajustes razonables y adaptar los puestos de trabajo es un gasto para el empleador y no un derecho de las personas con discapacidad.

Por otro lado, un argumento también utilizado para intentar justificar el bajo nivel de empleabilidad es la falta de experiencia y poco nivel educativo de la población con discapacidad. Sin embargo, esta situación es una consecuencia directa de la falta de educación inclusiva que impide a muchas personas con discapacidad terminar sus estudios.

Otro factor que contribuye a la precariedad económica de las personas con discapacidad es que las instituciones financieras tienen altos requisitos que pocas personas con discapacidad pueden cumplir para acceder a distintos tipos de financiamiento, por ejemplo, para desarrollar emprendimientos por cuenta propia.

Algunos grupos de personas con discapacidad son aún más afectados que otros por la desigualdad del acceso al empleo; las mujeres con discapacidad tienen menos oportunidades de acceder a empleos que los hombres con discapacidad, y cuando logran acceder, frecuentemente ganan menos que los hombres que realizan el mismo tipo de trabajo.

Debido a todas estas barreras, muchas personas con discapacidad trabajan en la informalidad. Durante la pandemia de la COVID-19, este grupo fue el más afectado ya que depende de su trabajo diario y debido a las regulaciones y tiempos de confinamiento no podían salir a trabajar.

Aquellas personas con discapacidad que contaban con un trabajo formal también fueron afectadas por los cambios ocasionados por la pandemia. La adaptación al trabajo desde casa y al uso de herramientas tecnológicas que muchas personas no usaban antes representó un desafío para todos. Esta nueva forma de trabajo,

requirió también que los empleadores hicieran algunos ajustes para las personas con discapacidad.

“En mi caso personal, la verdad es que con el covid me pasó de todo porque igual dejé de trabajar por cuestión del COVID y bueno, la verdad ganaba poco, estaba trabajando para comprar otro celular, ya lo último que pagué, lo pagué en el celular porque sí sabía que era algo que iba a necesitar. Me quedé en cero totalmente para lo del COVID, dependiendo económicamente de mi mamá, que es la persona con la que vivo.”

Mujer con discapacidad visual, Nicaragua

De acuerdo a las respuestas a la encuesta, durante la pandemia el 48.9% de participantes experimentó algunos retos para trabajar, el 22.3% indicó que sus ingresos se vieron reducidos y el 32.4% indicó que perdió su trabajo o sus medios de vida.

Gráfico 17: Derecho al empleo durante la pandemia



“A mí me estaban buscando un empleo en una empresa privada, pero por la pandemia pues se tuvo que cancelar el empleo, yo estaba orgullosa de que iba a trabajar, de que iba a tratar de ayudar a mis papás a pagar cosas, pero por la pandemia se tuvo que poner una pausa para para mi empleo.”

Mujer con discapacidad física, México

Muchas personas con discapacidad incurren en costos adicionales que aquellas sin discapacidad para cubrir servicios relacionados con su discapacidad. Es por esto que que la pérdida de empleo y reducción de ingresos tiene un mayor impacto negativo en su calidad de vida.



Acceso a la salud durante la pandemia

La crisis sanitaria ocasionada por la pandemia de la COVID-19 hizo colapsar el sistema de salud de la mayoría de países. Sobre todo, al inicio de la pandemia, la falta de tratamientos eficaces se sumó al alto número de contagios, desencadenando una verdadera crisis humanitaria en los países de la Región que ya contaban con severos déficits en materia de salud pública e infraestructura hospitalaria.

“...los actores encargados de salud pública, así como la OMS han llevado a cabo planes de mitigación para controlar la pandemia. Sin embargo, el COVID-19 continúa afectando desproporcionadamente a ciertos grupos de la población como las personas con discapacidad. Es posible revertir esta situación, pero es necesario que las autoridades sanitarias y otros actores involucrados implementen medidas para asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a servicios de salud, agua y saneamiento, así como a la información de salud pública pertinente.”⁵

Con el fin de priorizar la respuesta a la pandemia, los sistemas de salud de la Región dedicaron todos sus esfuerzos a combatirla y suspendieron o disminuyeron otros servicios como los de rehabilitación, que son necesarios para ciertas personas con discapacidad, sobre todo aquellas personas con discapacidades físicas, enfermedades raras o enfermedades huérfanas. Igualmente, fueron suspendidas consultas externas y muchas personas con discapacidad que requerían asistencia médica frecuente se vieron perjudicadas. Además, los hospitales públicos fueron los más afectados por el desabastecimiento de medicinas, ocasionando que muchas personas con discapacidad suspendan sus tratamientos médicos si no tenían recursos suficientes para adquirir los medicamentos en farmacias o distribuidores privados. Adicionalmente, la falta de atención oportuna ocasionó que la condición de discapacidad de algunas personas se vea agravada.

“El tema de la rehabilitación ha sido un problema álgido en la pandemia. Yo soy habilitadora, durante la pandemia las personas que necesitaban rehabilitación quedaron estancadas, la mayoría de los procesos de rehabilitación en el caso por ejemplo de las personas con discapacidad visual, la rehabilitación funcional requiere necesariamente que el rehabilitador esté allí.”

Mujer con discapacidad visual, Ecuador.

Las personas con discapacidad que participaron en este estudio evidencian que los servicios de salud no fueron accesibles durante la pandemia por distintos

⁵ Véase Consideraciones relativas a la discapacidad durante el brote de COVID-19 en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52026>

motivos. Uno de ellos es la falta de información en formatos accesibles sobre la COVID-19, ya que mucha no se presentó en Lengua de Señas, las publicaciones en redes sociales raramente llevaban un texto alternativo, no había suficiente información en lenguaje sencillo o de fácil lectura y muchas de las páginas web relevantes son inaccesibles. Mucha de la información accesible que circuló en redes fue creada y producida por organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad y sus familias.

“Específicamente para las personas sordas el problema principal es que hay pocos intérpretes de Lenguas de Señas, son indispensables, algunas personas entienden los gestos, el uso de mascarillas dificultad para nosotros leer los labios, si tenemos que escribir no lo podemos hacer porque muchas personas no entienden nuestra forma de escribir.”

Anónimo, Hombre con discapacidad auditiva, Venezuela.

La pandemia también evidenció cómo en el sistema de salud las personas con discapacidad son tratadas desde el enfoque médico asistencialista y no como sujetos de derechos.

Casos de COVID-19 en personas con discapacidad

No existen datos regionales sobre la cantidad de personas con discapacidad afectadas por la COVID-19. Al momento de la encuesta, el 13% de personas que respondieron se había contagiado de COVID-19, y el 13.6% tuvo síntomas, pero no confirmó si se contagió. Entre aquellas que se contagiaron, un 13% asistió a un centro médico pero sintió que la atención fue distinta en relación con la atención recibida por las personas sin discapacidad, el 13% no pudo acceder al sistema de salud público o privado y el 17% no buscó atención médica.

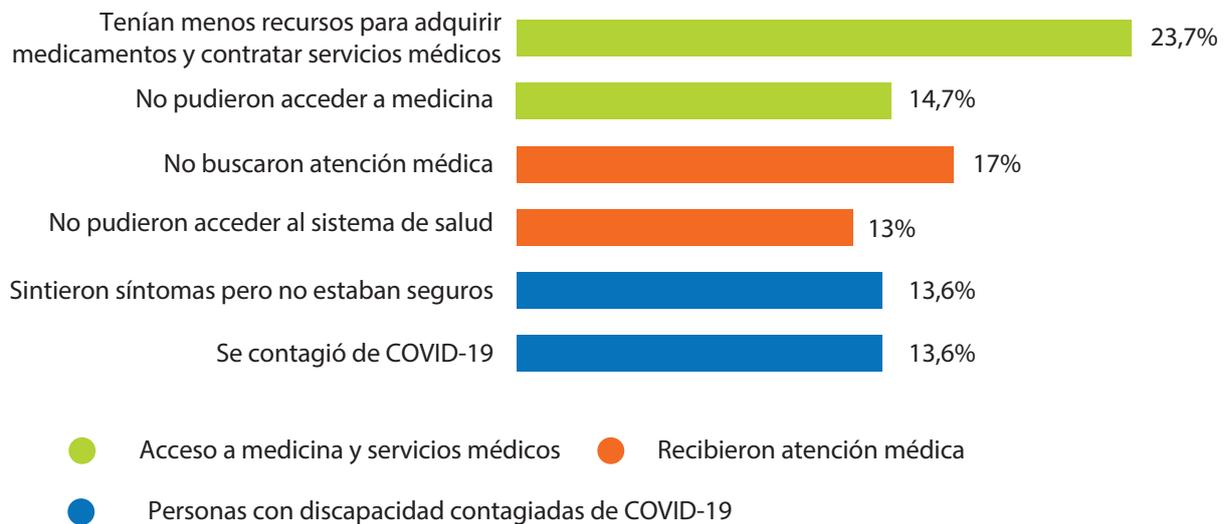
La causa más común por la que las personas que respondieron no buscaron atención médica es que su centro de salud se había colapsado (76.9%) y no pudieron obtener un turno. Otras razones mencionadas fueron la falta de dinero para costear un servicio médico privado, no contar con un centro médico cerca y no haber encontrado transporte para trasladarse.

“Cuando uno quería sacar la cita en el módulo no podía porque al ser una persona con discapacidad le restringían, le decían que uno no vaya, sino que vaya un familiar a sacar la cita. O sea que la autonomía que teníamos antes de la pandemia se restringió sobre todo porque nos empezaron a ver más como pacientes no como personas autónomas que siempre éramos.”

Mujer con discapacidad visual, Perú

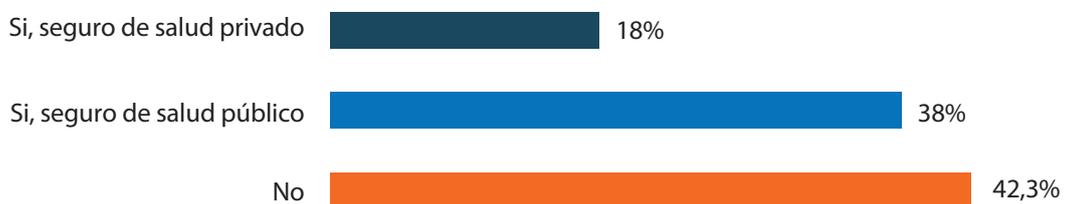
El acceso a medicamentos también representó un desafío para las personas con discapacidad. El 14.7% de participantes de la encuesta indicó que los medicamentos que requería no estaban disponibles en el mercado y el 23.7% afirmó que tenía menos recursos para adquirirlos o recibir atención médica privada.

Gráfico 18: Acceso a la salud y la COVID-19



Tener un seguro de salud ya sea público o privado puede hacer la diferencia entre recibir atención médica o quedar excluido, sobre todo de tratamientos costosos como los relacionados a los casos graves de la COVID-19. Es alarmante encontrar que el 42.3% de participantes de la encuesta no cuenta con ningún seguro de salud, público ni privado. El 38% están cubiertos por un seguro de salud pública, y el 18% cuenta con un seguro privado.

Gráfico 19: Cuenta con seguro de salud



“... la pandemia ha hecho que no nos vean como sujetos de derecho, que no nos vean como personas con discapacidad y que se priorice la mirada médica[...], de ver nuestra discapacidad como una enfermedad, más allá de cualquier otra enfermedad de cualquier otra dolencia que pueda presentar como cualquier persona.”

Mujer con discapacidad visual, Perú.

Salud sexual y reproductiva

En el ámbito de la salud, las mujeres con discapacidad se han visto afectadas de manera desproporcionada. El derecho a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad se ha visto fuertemente afectado durante la pandemia.

“La pandemia tomó a todos los sectores de sorpresa. Se cerraron todos los servicios y obviamente la salud sexual y reproductiva fue uno de los sectores más afectados. [...] Lo que se incrementó en esta época de confinamiento, fue la violencia sexual, el maltrato al interior de las de los hogares para las personas con discapacidad y que también se denuncia muy poco.”

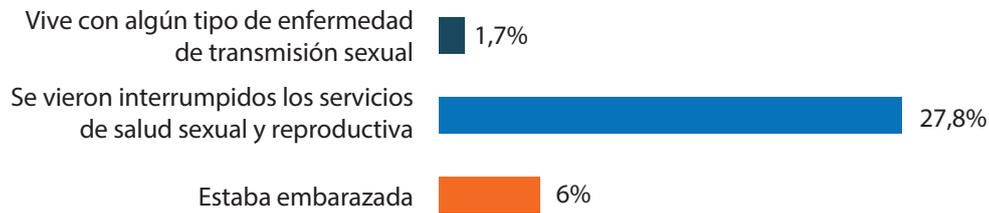
Familiar de persona con discapacidad

El 6% de personas que respondieron a la encuesta se encontraba embarazada en ese momento; de este grupo, el 27.8% indicó que ver interrumpido su acceso a la salud sexual y reproductiva. Por otro lado, el 1.7% de personas que respondieron indicó vivir con algún tipo de enfermedad de transmisión sexual como el VIH. Estas personas también tuvieron dificultades para acceder a sus controles periódicos de salud.

“Las consultas de especialidad traumatología, ginecología y muchas más estuvieron cerradas por la pandemia y en medicina familiar sólo nos daban recetas, al bajar los casos de covid se abrieron algunos consultorios, pero ahora al subir los contagios se volvieron a cerrar”

Mujer con discapacidad física, México.

Gráfico 20: Salud sexual y reproductiva



Salud mental

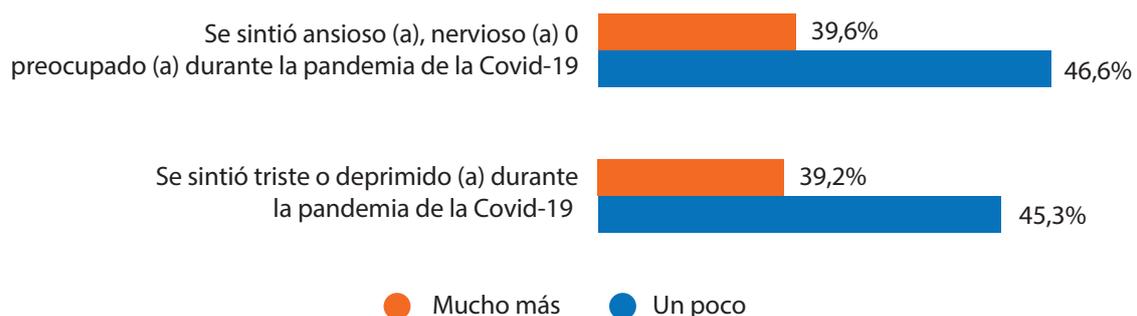
La pandemia de la COVID-19 también impactó la salud de las personas con discapacidad en formas menos evidentes pues agregó una fuerte carga a su salud mental.

“El aislamiento nos afecta a todos, pero afecta especialmente a las personas con discapacidad psicosocial, la falta de vínculos, la falta de comunicación, la incertidumbre de una situación como la pandemia, el temor a la salud del temor a lo incierto, genera ansiedad y genera estados emocionales que a veces son difíciles de controlar como lo vivimos alrededor del mundo y cómo está comprobado.

Familia de una persona con discapacidad, Colombia.

Las respuestas de la encuesta nos permiten tener una idea qué tan fuerte fue el impacto de las medidas de confinamiento en la salud mental las personas con discapacidad. El 39.2% de participantes percibió tener más ansiedad, nervios o preocupación durante la pandemia de la COVID-19. El 39.6% indicó sentirse más triste o deprimido. Estos resultados normalmente fueron producto del confinamiento en espacios reducidos o no adaptados, así como el efecto desproporcionado de la pandemia sobre otras áreas de su vida como el trabajo, la estabilidad económica y la falta de apoyo personal.

Gráfico 21: Impacto de la pandemia de la COVID-19 en la salud mental

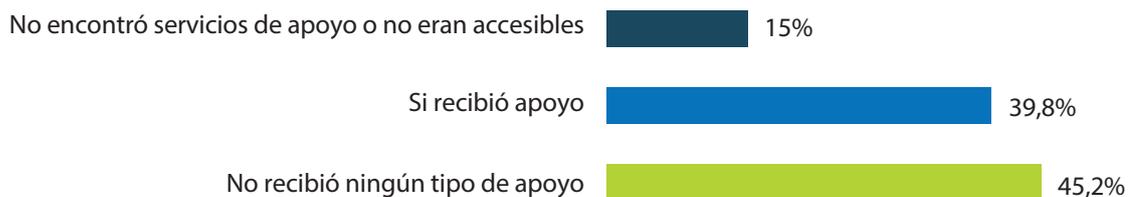


Como hemos visto en otros capítulos, ciertos grupos como las mujeres, niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad, personas con discapacidad psicosocial y personas con discapacidad intelectual, se han visto más afectados que otros durante los periodos de confinamiento, estos últimos debido a su mayor requerimiento de servicios de apoyo psicoemocional.

Sin embargo hubo iniciativas que procuraron dar soporte psicológico y emocional de manera remota, que sin ser ideal, pudo cubrir en medida las funciones de un sistema de apoyo. Algunas personas tuvieron más dificultades que otras para beneficiarse de este tipo de servicio, por ejemplo, aquellas personas con discapacidad auditiva que necesitaban un intérprete de Lengua de Señas.

De acuerdo a las respuestas de la encuesta, el 45.2% de participantes no recibió ningún tipo de apoyo para tratar su ansiedad o depresión y el 39.8% recibió apoyo emocional de amigos, su pareja, familiares, organizaciones de personas con discapacidad u otras organizaciones de la sociedad civil. Un 15% de participantes dijo haber necesitado atención psicoemocional, pero no pudo encontrar apoyo o no contó con sistemas de accesibilidad adecuados.

Gráfico 22: Acceso a sistemas de apoyo para controlar la ansiedad o depresión



Vacunación contra la COVID-19

Cuando las campañas de vacunación contra la COVID-19 iniciaron, los Gobiernos establecieron procesos de vacunación priorizando a las personas de primera línea del sistema sanitario, seguidos por grupos determinados vulnerables como las personas de edad. Las organizaciones de personas con discapacidad iniciaron llamados a la acción para que priorice también a las personas con discapacidad ya que entre ellos hay grupos con alta vulnerabilidad; estas campañas fueron mayormente exitosas y lograron que las personas con discapacidad sean consideradas dentro de los grupos prioritarios independientemente de su rango etario, aunque siempre existieron fallas en los sistemas, sobre todo de accesibilidad a los centros de vacunación.

Sin embargo, la falta de priorización no fue la única barrera para la vacunación de las personas con discapacidad, sino también la desinformación. Debido a la falta de accesibilidad, las personas con discapacidad no contaban con información adecuada sobre los tipos de vacunas y su efectividad. Muchos rumores esparcidos en redes sociales sembraron temor sobre las vacunas aduciendo teorías de conspiración y posibles complicaciones adicionales como mutaciones genéticas en las personas con discapacidad.

“Con respecto a la información del Gobierno [acerca del sistema de vacunación] ha sido muy poca, la ausencia de intérpretes es muy notoria; yo no sé dónde me tengo que poner las vacunas, cuál es, es muy confuso. No sabemos sobre el tipo de vacuna que hay o los componentes que tiene, no lo sabemos.”

Hombre con discapacidad auditiva, Venezuela.

En conclusión, la notoria invisibilización de las personas con discapacidad durante la pandemia al interior de los planes de acción de los Gobiernos ha constituido una grave discriminación. Algunas de las fallas más notorias del sistema fueron que no se haya tomado en cuenta la urgencia de la continuación de la terapia física, el no haber sido priorizados dentro del padrón de vacunación en algunos países, y la falta de adaptación en la comunicación sobre temas relacionados a la pandemia de manera accesible.

“(Para algunas cosas) decían que somos de alto riesgo al asistir al centro hospitalario, para otras cosas no éramos alto riesgo, como es el hecho de las vacunas que no nos consideraron como población vulnerable.”

Mujer con discapacidad física, Panamá.



Discriminación, violencia intrafamiliar y violencia basada en género

Las personas con discapacidad, independientemente de su edad y género, suelen ser discriminadas, esta discriminación muchas veces no es visibilizada o es ignorada.

El solo hecho de no respetar los derechos de las personas con discapacidad constituye en sí mismo una forma de discriminación. Por ejemplo, cuando no se consideran niveles de accesibilidad, no se otorga información accesible o la educación inclusiva no está disponible. Constituye también discriminación el hecho de no ser considerados para acceder a un trabajo, cuando son sujetos de burlas y menosprecio, cuando son dejados atrás en los planes de respuesta y recuperación, entre otras muchas circunstancias y condiciones.

Durante la pandemia de la COVID-19, las personas con discapacidad sufrieron discriminación al no considerarse sus necesidades específicas en la planificación de la respuesta a la pandemia. Sin embargo, la pandemia agravó también las situaciones pre-existentes de discriminación y vulneración de derechos. Esta problemática se ha visto agravada de manera interseccional cuando las personas con discapacidad pertenecen a grupos minoritarios, como personas indígenas con discapacidad, personas afrodescendientes y sobre todo, mujeres con discapacidad.

El 28.6% de participantes de la encuesta percibió haber sufrido algún tipo de discriminación durante la pandemia.

“Lo que se incrementó en esta época de confinamiento, fue la violencia sexual, el maltrato al interior de las de los hogares para las personas con discapacidad y que también se denuncia muy poco. Se debe hacer visible la violencia en términos de violencia sexual al interior de los hogares.”

Madre de una persona con discapacidad intelectual, Colombia.

Durante el confinamiento, los niveles elevados de estrés y ansiedad y el hecho convivir permanentemente con las mismas personas aumentó la tensión dentro de los hogares. También hemos visto como los niveles de violencia doméstica han aumentado durante este periodo. El 7.9% de personas que respondieron a la encuesta afirmó haber sufrido algún tipo de violencia durante la pandemia y el 6.7% prefirió no decirlo. De las personas que fueron víctimas de algún tipo de violencia el 68.4% fueron mujeres con discapacidad.

“Los derechos de las mujeres son más vulnerados ya que estamos expuestas a múltiples tipos de violencia y muchas veces lo hacen quienes están para protegernos. [...] La violencia contra las mujeres se ha incrementado durante el 2020 y lo que va del 2021, con esa forma tan sutil, que implica que las mujeres con discapacidad están relegadas a quedarse en casa, cuidando de niños, cuidando de adultos mayores, etc.”

Mujer con discapacidad física, El Salvador.

El 19.8% de participantes de la encuesta declaró no saber cómo buscar ayuda en casos de violencia y el 9.7% no está seguro de cómo buscar ayuda en caso de violencia basada en género.

Según la percepción de las personas que respondieron la encuesta, la violencia interseccional contra las personas LGBTIQ+ con discapacidad también se vio desproporcionadamente incrementada durante la pandemia, con un 46.4% de participantes sosteniendo dicho argumento

Acceso a la Justicia

A pesar de los avances de los países en cuanto a la normativa sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, los esfuerzos no son suficientes y la normativa no siempre se traduce en la práctica.

“Las convenciones son letra muerta si los operadores de justicia no están preparados, y para que estén preparados tiene que haber un protocolo, tiene que haber una forma de actuar frente a la persona con discapacidad.”

Abogada, Argentina.

Las personas con discapacidad enfrentan barreras tácitas que vulneran su derecho al acceso a la justicia, empezando por la falta de conciencia de los operadores de justicia, que muchas veces no toman en serio las declaraciones de las personas con discapacidad.

Una situación incluso más grave son los casos de algunos países de la región en la que declaran a las personas con discapacidad como interdictas y se les considera incapaces de representarse por sí mismas, estas personas son asignadas a un tutor para que las represente, sobre todo en los casos de personas con discapacidad intelectual, psicosocial y visual.

La infraestructura de los sistemas de justicia en muchos casos no es accesible, los edificios no tienen rampas para usuarios de sillas de ruedas. Las personas con discapacidad auditiva tienen problemas para acceder a la justicia debido a la falta de intérpretes de Lengua de Señas en el sistema judicial, esto retarda sus procesos judiciales o hace que sean mal juzgados. Es necesario establecer protocolos para garantizar el acceso a la justicia de todas las personas con discapacidad.

“Sí se dieron otras alternativas [de acceso a la justicia durante la pandemia] que no fueron lo suficientemente accesibles para las personas con discapacidad sumado el tema de los imaginarios, esas barreras actitudinales que priman excluyen la participación de las personas con discapacidad especialmente psicosocial intelectual y autismo.”

Anónimo, familia de una persona con discapacidad, Colombia.

Es necesario establecer protocolos para garantizar el acceso a la justicia de todas las personas con discapacidad, sin embargo, queda mucho camino recorrer en esta materia.

Algunas de las buenas prácticas a implementar para respetar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad son: promover el reconocimiento de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad, la elaboración de consultorios jurídicos, la contratación de intérpretes, la elaboración de material de lectura fácil, la capacitación de los operadores para tratar con personas con discapacidad, y la creación de un protocolo que permita a las personas con discapacidad encontrarse dentro del sistema legal. Sobre todo, es importante el conocimiento de la normativa de parte de la sociedad civil. Solo así se puede hacer incidencia y lograr respuestas a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

“Por parte de la sociedad civil [y de parte del] movimiento de organizaciones de personas con discapacidad y familia, nos hace falta un poco más de interés, somos co-responsables de las leyes en nuestro país, tratar de conocerla, aunque sea en lo mínimo [...]”

Mujer con discapacidad física, Panamá.



Conclusiones

- La información recopilada en este informe evidencia que, si bien la pandemia de la COVID-19 tuvo un fuerte impacto en la toda sociedad, las personas con discapacidad se vieron afectadas de manera desproporcionada y enfrentaron desafíos adicionales a las personas sin discapacidad. Ciertos grupos subrepresentados de personas con discapacidad, como son los niños, niñas, adolescentes, las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual, psicosocial, sordoceguera y personas indígenas con discapacidad fueron especialmente perjudicados por la discriminación y la crisis socio-económica generada por la pandemia.
- Las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias (OPDF) han tenido un importante rol en la sociedad durante esta pandemia. Su activismo ha podido transformar las voces de las personas con discapacidad en medidas concretas como su priorización en los planes de vacunación en muchos países de la Región. Pese a sus limitados recursos, muchas OPDF han podido también brindar apoyo a sus miembros y otras personas con discapacidad durante la crisis.
- Sin embargo, las OPDF no fueron consultadas durante la emergencia sanitaria y los Gobiernos y otros actores no las involucraron en sus planes de respuesta a la pandemia de COVID-19, dando como resultado la exclusión de muchos grupos de personas con discapacidad.
- Los Gobiernos de América Latina y el Caribe no han tomado en cuenta el impacto diferenciado que las medidas extremas de aislamiento producen en los distintos grupos de personas con discapacidad. Algunas personas con discapacidad, como por ejemplo las personas sordociegas, dependen del contacto con un intérprete para comunicarse y se han encontrado en una situación de aislamiento externa durante los confinamientos. Asimismo, algunas personas con autismo o con discapacidad psicosocial han visto un aumento en su cantidad de crisis o reacciones adversas provocadas por el encerramiento en sus hogares.
- Los sistemas de protección social han enfrentado nuevos retos durante la emergencia sanitaria ya que al contar con pocos recursos no podían atender de manera oportuna a las personas con discapacidad y sus familias con ayuda humanitaria como kits de alimentos, medicinas y otras necesidades específicas de las personas con discapacidad.
- A nivel regional, se estima que apenas el 16% de personas con discapacidad cuentan con un empleo estable, y un 74% de la población económicamente activa con discapacidad se encuentra en la informalidad, lo que las expone a vivir en condiciones de pobreza o pobreza extrema, ubicándolos en una posición más vulnerable en relación al resto de la población. Durante los confinamientos, la gran mayoría de personas con discapacidad que trabaja de manera informal se vio limitada de trabajar y por lo tanto de adquirir productos

básicos debido a su falta de recursos económicos, problemas de movilidad o ambas.

- En la actualidad no existen datos exactos sobre cuántas personas con discapacidad han sido infectadas y cuántas han fallecido a causa del virus de la COVID-19 en el mundo ni en la Región. Tampoco existe información estadística representativa sobre la situación que atraviesan, como por ejemplo la medida en la que la falta de disponibilidad de medicinas y atención médica oportuna agrava su condición de discapacidad, o de los niveles de depresión o el posible impacto sobre estabilidad emocional de las personas con discapacidad psicosocial, personas con autismo o personas con discapacidad intelectual.
- Los debilitados sistema de salud de América Latina y el Caribe colapsaron durante la emergencia sanitaria y muchos de los servicios de rehabilitación y habilitación utilizados por ciertas personas con discapacidad fueron interrumpidos.
- Existe información sesgada de que tanto la violencia familiar como la violencia de género se ha incrementado durante los últimos meses en relación a las medidas de aislamiento adoptadas en la Región. Aun cuando no hay cifras exactas, se presume que muchas de esas sobrevivientes podrían ser personas con discapacidad que normalmente encuentran más barreras para denunciar los abusos o acceder a la justicia.
- El paso a la virtualidad fue complejo para algunas personas con discapacidad debido a problemas de acceso a la tecnología y al Internet, falta de conocimiento de algunos usuarios, a de programas y tecnologías accesibles. Esto afectó fuertemente a las personas con discapacidad a nivel laboral, educativo y de comunicación. Dentro del sistema educativo, los grupos más afectados fueron las personas con discapacidad auditiva, intelectual y visual. Esto fue debido a la dificultad para adaptar el material didáctico al medio virtual.
- Existe al momento aún una sensación de que se quiere seguir desarrollando acciones de rehabilitación desde lo virtual, situación que no debe ser tan siquiera pensado, pues la interacción entre pares, tanto de padres de familia como de personas con discapacidad enriquece este proceso y recordemos que es la llave para su inclusión en todos los ámbitos de la sociedad.
- Muchas de las barreras que actualmente impiden el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad, son previas a la coyuntura actual. Sin embargo, se han visto agravadas por la situación sin precedentes que el mundo ha experimentado sin excepción alguna. Las principales barreras suelen ser actitudinales, ya que aún existe parte de la sociedad que no considera a las personas con discapacidad como seres humanos independientes y capaces de desarrollarse en todas las áreas de la vida. Además de la falta de sistemas de apoyo que le permitan su inclusión.
- Las barreras que enfrentan las niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, pueden verse agravadas por el grado de avance tecnológico, ya que, si los niveles de pobreza no se logran equilibrar y se reduce las

desigualdades, no tendrán los suficientes recursos para acceder a las tecnologías de asistencia.

- La pandemia pone en riesgo los avances que se habían implementado en materia de inclusión social y los derechos de las personas con discapacidad. La pandemia ha exacerbado un número importante de inequidades y desventajas preexistentes que son parte de la experiencia cotidiana de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Como ya se ha mencionado, puede comprobarse una vez más el “efecto acumulativo” de desventajas estructurales (es decir, aquellas que estaban presentes en la región antes de la crisis del COVID- 19) relacionadas a la pobreza y la exclusión educativa, laboral y social con los efectos de desafiliación y abandono que a menudo emergen con más fuerza en un contexto de crisis como el actual. Ambas situaciones se refuerzan mutuamente cuando las acciones afirmativas de protección y promoción de derechos y las garantías necesarias para resguardar la salud y el bienestar de los grupos en situación de vulnerabilidad no se ofrecen o son insuficientes.”
- Creemos que después de los cambios ocasionados por la pandemia no se volverá a la antigua normalidad. Al contrario, se deberán introducir los cambios planteados por la tecnología, el teletrabajo y todos los aprendizajes de esta experiencia en nuestra vida cotidiana. Si bien muchos de estos cambios afectaron de manera negativa a la población de personas con discapacidad, también pueden ser utilizados como herramientas y oportunidades para visibilizar la problemática y conectar a los distintos grupos en América Latina y El Caribe.



Recomendaciones Generales

- Es importante que se sigan realizando todos los esfuerzos posibles para que América Latina cuente con cifras representativas y confiables que permitan visibilizar todas las vulneraciones de derechos que han enfrentado y enfrentan las personas con discapacidad durante esta pandemia, incluyendo la falta de participación y consulta a las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones representativas en la toma de decisiones en los espacios que les concierne y que afectan sus vidas.
- Nuestra región enfrenta un reto muy grande, esto es, lograr la estandarización de la metodología de identificación de la población con discapacidad, y aunque estos procesos han sido manipulados con fines políticos en algunos países de la región, los esfuerzos no deben ser escasos para lograr que las cifras sobre la población con discapacidad sean comparables y puedan mostrar los avances de la región en la promoción y garantía de los derechos de las personas con discapacidad.
- La etapa de recuperación post-pandemia y de reconstrucción deben diseñarse colaborativamente en consulta con las Personas con Discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas, para que se cumpla con la garantía de sus derechos y se vigile la permanente implementación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación de las personas con discapacidad CIADDIS, la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo -ICPD, el Consenso de Montevideo, la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, más aún cuando estamos viviendo en la Década de Acción para el Desarrollo Sostenible, en la que se espera acelerar los planes encaminados al cumplimiento de las metas de desarrollo en vista de la falta de avances tangibles en muchos países del sur global en especial.
- Los planes de respuesta humanitaria en la Gestión Inclusiva de Riesgos ante Desastres deben diseñarse en consulta con las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas, para que sea efectiva su puesta en marcha, y tomando en cuenta a todas las partes interesadas para asegurar que los compromisos de los gobiernos se implementen con recursos suficientes que alcancen a garantizar las acciones basadas en los derechos.
- La igualdad de oportunidades y la participación activa de las personas con discapacidad en la efectiva toma de decisiones se fundamenta en el acceso a información oportuna y veraz dispuesta en formatos y medios accesibles, de ahí la urgencia por la adopción regional de estándares de accesibilidad para garantizar el derecho al acceso a la información. Los gobiernos deberán priorizar la atención a los principales pilares de la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad, y que se vieron afectados durante esta

pandemia: salud, educación, empleo y protección social, de ahí que las entidades de gobierno nacional, local y seccional deben ocuparse de vigilar el fiel cumplimiento de los compromisos nacionales e internacionales hacia la garantía de estos derechos.

- Es necesario fortalecer el movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias para trabajar de manera mancomunada con múltiples actores como gobiernos, organizaciones de cooperación internacional, organizaciones de Naciones Unidas y otras organizaciones de la sociedad civil para que los procesos de recuperación de la pandemia sean inclusivos para las personas con discapacidad.



Bibliografía

1. Encuesta Mundial sobre la Experiencia de las Personas con Discapacidad durante la epidemia de COVID-19. International Disability Alliance (2020).
2. Inclusión de las Personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: un camino hacia el desarrollo sostenible. Banco Mundial (2022).
3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas (2006).

