

La medición a gran escala del cumplimiento de los derechos, con personas con discapacidad intelectual como informantes

RESUMEN

Andrea Silvana Aznar^(a),
Diego González
Castañón^(a) y Gabriel
Olate^(b)

*Director general
Fundación ITINERIS^(a)*

*Gerente de la Zona
Norte, Fundación
COANIL^(b)*

Contexto: las Fundación Coanil y la Fundación ITINERIS se unieron para evaluar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Método: se administró la Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI) a 705 personas con discapacidad intelectual de ambos sexos de 25,1 años de edad promedio, que recibían algún servicio educativo o de vivienda en 10 de las 15 regiones político-administrativas de Chile. El grupo control estaba conformado por estudiantes universitarios sin discapacidad (n=524), predominantemente mujeres, de 23,5 años de edad promedio, residentes en sólo 3 regiones del país.

Resultados: Los resultados indican que la edad, el vínculo familiar, los servicios segregados y el cociente intelectual son todos factores que afectan al cumplimiento de los derechos. Para las comparaciones con el grupo control se seleccionaron los datos de una submuestra de mujeres con DI que vivían con sus familias en las mismas 3 regiones, con la misma edad promedio (n=149). Las similitudes fueron, sorprendentemente, muchas y las diferencias, más definidas, se refieren a indicadores específicos.

Conclusiones: Recibiendo apoyos, las personas con discapacidad intelectual alcanzan un nivel de cumplimiento de derechos comparable al de sus pares universitarios sin discapacidad. El nivel de cumplimiento de los derechos es mayor en las personas con discapacidad intelectual en lo concerniente a servicios de salud, educación y protección social, pero menor que el del grupo control en lo referente a la autodeterminación. Comparar el grado de ciudadanía de un grupo usando sus pares como

control, es una metodología conceptualmente correcta si buscamos la inclusión de las personas con discapacidad como ciudadanos comunes.

Palabras clave: *derechos, Chile, discapacidad intelectual, ciudadanía*

INTRODUCCIÓN

Al contar con la Escala ITINERIS de los Derechos de las personas con discapacidad intelectual (EIDPDI), (Aznar, A. S., González Castañón, D. 2012 y 2013), estábamos en condiciones de evaluar el grado de cumplimiento de los derechos a nivel individual, ya que las personas responden por sí mismas o con una facilitación muy sencilla, lo cual contrasta con otras formas de evaluación, basadas en reportes indirectos, sin darles la palabra a las personas. La EIDPDI ha sido construida sobre la base de la Declaración de Montreal y resulta útil para evaluar el cumplimiento de los derechos consagrados en la Convención de la ONU, por lo menos a nivel individual. Sus 30 indicadores no pueden pretender reflejar cada matiz de los incisos de la Convención, pero sí son un instrumento de medición eficaz para evaluar el cumplimiento de los derechos en forma coherente con ella.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se utilizó un formulario individual de la EIDPDI. La misma está compuesta por 30 indicadores enunciados de forma positiva, en primera persona, acompañados por ejemplos que facilitan su comprensión. El instrumento puede ser auto administrado por las mismas personas con discapacidad intelectual pero con un formato que permite que ellas reciban ayuda de sus facilitadores o bien que los indicadores sean respondidos por sus representantes, siempre en presencia de la persona. El entrevistado debe responder si cada indicador se cumple en su vida *Casi siempre, A veces o Casi nunca*.

Las respuestas pueden ser convertidas a valores numéricos para obtener un puntaje global de cumplimiento de los derechos (rango entre 30 y 90) o, alternativamente, se puede analizar la frecuencia de cada tipo de respuesta. Ambos procedimientos fueron utilizados en este estudio.

Se encuestó a 705 personas con DI (47,7 % de mujeres), con una edad promedio de $25,1 \pm 6,9$ años, que recibían todo tipo de servicios de una organización nacional en Chile. De acuerdo con los registros de la organización, sus diagnósticos según el DSM-IV, eran: Capacidad intelectual limítrofe (3%), Retraso mental Leve (26%), Moderado (24%), Severo (36%), Profundo (11%). Todos los participantes eran mayores de 18 años y participaron anónima y voluntariamente (brindando su consentimiento por sí mismos o a través de sus representantes).

En la mayoría de los casos, las personas respondieron por sí mismas. Un facilitador estaba presente para ofrecer distintos tipos de ayuda: marcar la respuesta en la planilla, releer el indicador, esclarecer con ejemplos su sentido o adaptar el contenido del indicador al contexto local. Las personas con mayores limitaciones en el lenguaje y la comunicación estuvieron presentes durante la administración y el formulario fue completado por su asistente personal. La confiabilidad del asistente personal con respecto de la persona que representaba no fue evaluada independientemente.

Los facilitadores/encuestadores fueron 40 estudiantes avanzados de carreras relacionadas con la DI, que no pertenecían a la organización que brindaba servicios a los encuestados, lo que garantizaba su imparcialidad con respecto a posibles imágenes negativas de la organización.

La población evaluada residía en 10 de las 15 regiones político-administrativas del país. El 61% tenía una familia presente y activa, el 24% una familia pasiva con la que mantenían contactos ocasionales y el 16% no tenía familia conocida.

Se evaluó con el mismo instrumento una muestra de personas sin DI que oficiaron de grupo control. Fueron 524 estudiantes universitarios (95% mujeres), con una edad promedio de $23,5 \pm 4,9$ años, que residían en 3 regiones del país, de forma independiente o con sus familias y que estudiaban distintas carreras. El grupo control respondió de forma anónima y voluntaria, sin facilitación de ningún tipo.

RESULTADOS

El α de Cronbach de la escala fue mayor a 0,9. Entre las personas con DI, el puntaje promedio de cumplimiento de los derechos según la EIDPDI fue $\bar{X} = 63,33 \pm 13$ ($M=62$), lo que equivale al 70.4% del máximo posible. El coeficiente de correlación entre la edad del encuestado y el puntaje de cumplimiento de los derechos fue de -0,4. En relación al género, no se encontraron diferencias significativas.

Los puntajes no se concentraron en ningún valor, constatando una amplia dispersión en todos los subgrupos y la consecuente dificultad en predecir un grado de cumplimiento de derechos en función de alguna característica individual. Por ese motivo se eligió un análisis basado en las medianas.

La mediana del puntaje de la EIDPDI fue $M = 62$. Tomando este valor como central, se observó la distribución de los distintos subgrupos con respecto al mismo. Todas las diferencias fueron estadísticamente significativas utilizando X^2 ($p < 0,01$).

Algunas de las conclusiones en relación al puntaje y los subgrupos:

- El puntaje tuvo una relación directa con el coeficiente intelectual (a mayor coeficiente intelectual, mayor puntaje de cumplimiento de los derechos).
- Los puntajes de los más jóvenes (de 18 a 27 años) fueron mayores que los del resto. A mayor edad, menor cumplimiento de los derechos.
- El puntaje de quienes vivían con sus familias fue mayor que el de los encuestados que vivían en hogares grupales para personas con DI.
- El puntaje de cumplimiento de los derechos varió en relación al tipo de vínculo familiar existente.

SEGÚN DIAGNÓSTICO				
Capacidad intelectual limítrofe	MR Leve	MR Moderado	MR Severo	MR Profundo
83%	87%	64%	20%	8%

SEGÚN LUGAR DE RESIDENCIA	
Con sus familias	Viviendas grupales
63%	35%

SEGÚN VÍNCULO FAMILIAR		
Familia presente	Familia ausente	Sin familia conocida
59%	38%	27%

Tabla 1.

% de personas con puntaje de EIDPDI por encima de la mediana (M = 62) (n=705)

Entre las personas sin DI del grupo control, el puntaje promedio de cumplimiento de los derechos según la EIDPDI fue $\bar{X} = 63,69 \pm 15$ (M=69), un 73,7 % del total esperable. El coeficiente de correlación entre la edad de los encuestados sin DI y su puntaje de cumplimiento de derechos fue de 0,05.

Debido a que en el grupo control predominaban las mujeres y residían sólo en 3 regiones del país, del grupo de personas con DI se dejaron de lado los datos de los varones y se seleccionaron los datos de las mujeres que vivían con sus familias en las mismas 3 regiones y que tenían la misma edad promedio (n=149). Las comparaciones siguientes son entre ambos subgrupos de mujeres.

El análisis estadístico X^2 , mostró diferencias significativas en el grado de cumplimiento de cada uno de los indicadores ($p < 0,01$)

considerados individualmente o agrupados en tríos de acuerdo con la Declaración de Montreal (gráfico 1). De cada par de columnas, la de la izquierda corresponde a las mujeres con discapacidad intelectual y la de la derecha a las estudiantes universitarias. Las zonas oscuras de los extremos superiores muestran las personas en quienes casi nunca se cumplen los indicadores. Mientras que las zonas grisáceas de las bases, indican el porcentaje en quienes casi siempre se cumplen los indicadores.

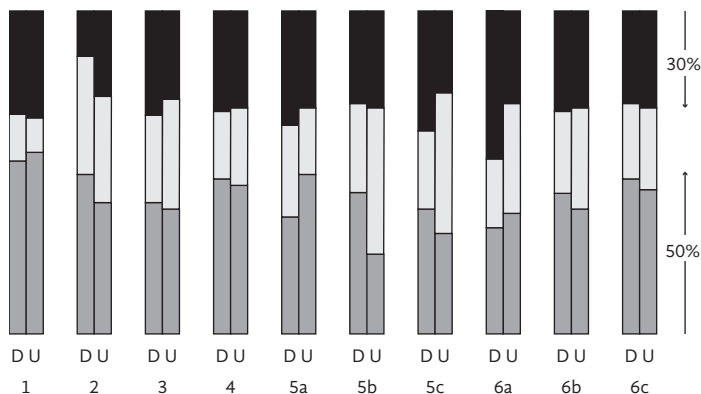
Gráfico 1.

Cumplimiento de derechos entre mujeres con y sin discapacidad intelectual ($p < 0,01$)

Casi siempre ■
A veces □
Casi nunca ■

D= personas con discapacidad

U= estudiantes universitarias



1. Igualdad en dignidad y derechos
2. Valoración de la diversidad
3. Protección contra la discriminación
4. Salud y educación
- 5a. Ciudadanía plena

- 5b. Igualdad de oportunidades
- 5c. Inclusión comunitaria
- 6a. Respeto por las propias decisiones
- 6b. Límite en la suspensión de derechos
- 6c. Fidelidad en la representación

Las personas con DI mostraron un menor cumplimiento en *Ciudadanía plena* (indicadores 13-15) y *Respeto por las decisiones de la persona* (indicadores 22-24). En estos ítems, la EIDPDI investiga la autodeterminación, el desarrollo personal y la posibilidad de encontrar ayudas específicas frente a ciertas dificultades (aprender cosas nuevas, realizar elecciones libres, participar en la comunidad, expresar opiniones y mantener relaciones interpersonales autónomas, tener autoridad sobre los representantes). Usualmente las personas con DI encuentran más dificultades que la población general en estas áreas.

Los indicadores referidos a los servicios provistos por el estado y a la existencia de una red social atenta a las necesidades de la persona mostraron una situación inversa. Así, los indicadores referidos a *Valoración de la diversidad*, la *Equiparación de oportunidades y acciones para favorecer la Inclusión comunitaria* (indicadores 4-6, 16-21) son más frecuentes entre las personas con DI comparadas con el grupo control.

Tanto en *Inclusión comunitaria* como en *Derecho a la salud y la educación* y en la *Protección contra la discriminación* (indicadores 7-12) las personas con DI se encontraron plenamente satisfechas en mayor proporción que el grupo control, pero también fue mayor el porcentaje de personas con DI plenamente insatisfechas (más de un tercio del grupo), como si no existieran términos medios en estas tres áreas.

DISCUSIÓN

a) No creemos adecuado comparar en forma directa e ingenua las mediciones sobre el cumplimiento de derechos correspondientes a poblaciones de países distintos. Países «hermanos», como Chile y Argentina, tienen muchos puntos de contacto pero también «personalidades y vidas diferentes». Por ejemplo, implementan sus legislaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad de modos diferentes, ambos correctos y legítimos. Los enunciados son similares en todos los países que legislan sobre una materia pero la reglamentación, la vigencia cotidiana y las penas por incumplimiento, varían enormemente aunque las leyes digan prácticamente lo mismo. (Ministerio de Planificación de Chile, 2010; Congreso de la Nación Argentina, 1981; Congreso de la Nación Argentina, 1997). La estructura de sus servicios de salud y de educación es distinta mientras que, las expectativas sobre la función de los gobiernos y de las familias, la percepción de la calidad de los servicios en el propio país, pueden ser tanto coincidentes como contradictorias. Un mismo nivel de incumplimiento o cumplimiento puede deberse a razones completamente distintas y, sin duda, complejas en su naturaleza.

Lo mismo podría decirse de cualquier par de países, en especial si sus diferencias socioeconómicas, culturales, ambientales e históricas son flagrantes. Hay una cierta tendencia, por parte de quienes viven en los países pobres, a idealizar los logros, las estructuras y las prácticas de los países ricos. Hay una tendencia análoga, desde los países ricos hacia los menos favorecidos, de suponer que lo que ha sido bueno para ellos debe serlo para otros. Ambas tendencias otorgan a la disponibilidad de recursos o a la mera existencia de las leyes, un valor supremo que, creemos, no se verifica al examinar objetivamente la realidad.

b) Los indicadores del 25 al 30, no serían aplicables a personas sin discapacidad, al menos sin hacer aclaraciones, ya que los mismos hacen referencia explícita a:

- la presencia de alguna discapacidad o a la función de los curadores, que no son parte integral de la vida cotidiana de la población en general (ni siquiera de la mayoría de personas con DI)
- la provisión de apoyos y la actuación de representantes de la persona, que si bien son aplicables a cualquier ciudadano, pueden tener una

significación muy distinta. *Apoyo* es, para quienes trabajamos en el campo de la discapacidad intelectual, una metodología planificada de intervención y servicio (Aznar, A. S. y González Castañón, 2008) pero, en forma más coloquial, es sinónimo de ayuda, aliento o simpatía. *Representante* puede significar gobernante, legislador o profesional contratado libremente como tal, en vez de curadores legales y asistentes personales, la mayor parte de las veces contratados por alguien más, impuestos a la persona con DI.

c) Espontáneamente, por obra del imaginario social, suponemos desigualdades en el cumplimiento de los derechos, que desfavorecen a los ciudadanos con discapacidad. Pero nuestros resultados muestran otra realidad: si bien la diferencia favorece a las personas del grupo control en los indicadores referidos al ejercicio de la autodeterminación, las personas con DI son favorecidas en lo que concierne a la provisión de servicios por parte del estado y a la existencia de una red de contención social.

Ser un ciudadano común es mejor en algunos aspectos y peor en otros, con respecto a ser un ciudadano con discapacidad. Para las personas con DI, depender con seguridad del estado y de las organizaciones que les brindan servicios, puede ser más atractivo que la inclusión, ya que los ciudadanos comunes no tienen garantizado mecanismos eficientes para el cumplimiento de algunos de sus derechos del mismo modo que los ciudadanos con discapacidad. Esto podría llevar a estos últimos a permanecer minusválidos en vez de tener como meta incluirse como cualquier ciudadano. ¡Sobre todo si se tiene en cuenta que los ciudadanos cualesquiera tienen problemas graves de ciudadanía!

Las respuestas de los encuestados implican una interpretación subjetiva de su situación individual, en la que incluyen sus expectativas sobre lo que las organizaciones públicas deben brindarle, la incertidumbre con respecto al futuro y el grado de satisfacción que tienen con su realidad. Las personas con DI tienen disponibles más recursos específicamente diseñados para ellas, mientras que las personas sin DI deben lograrlos por el esfuerzo personal o recibirlos como uno más entre millones de conciudadanos. Las personas sin DI pueden frustrarse o padecer la indiferencia de las organizaciones sociales y gubernamentales aunque son dueñas indiscutidas de sus vidas, con amplio poder de decisión en cuestiones individuales (a excepción de su condición laboral). En cambio, las personas con DI están, con mayor frecuencia y naturalización, bajo la autoridad de otras personas.

d) Los datos refuerzan la importancia que tienen los apoyos, las acomodaciones y los ajustes razonables para equiparar las oportunidades de las personas con discapacidad con respecto a sus conciudadanos sin discapacidad. Las personas con DI de la muestra resultan comparables con estudiantes universitarios del mismo país gracias a que reciben

servicios sostenidos, al menos parcialmente, por el estado. Sin esos apoyos la inferioridad de su ciudadanía podría ser notable.

e) Las personas con discapacidad leve y moderada tenían puntajes de cumplimiento de derechos por arriba de la mediana, y las personas con discapacidad severa y profunda, puntajes por debajo de ese central. Los puntajes de los más jóvenes (de 18 a 27 años) fueron mayores que los del resto, por lo cual concluimos que a menor edad, mayor cumplimiento de los derechos hay. Esto nos hace pensar que los derechos están vivos, tienen historia y se desarrollan. Los más jóvenes encuentran un mundo sensibilizado hacia las personas con discapacidad y advertido de los riesgos de la discriminación. Los que tienen 40 años y han vivido la mayor parte de sus vidas en hogares, crecieron en un mundo habituado a la lástima y a la sobreprotección.

f) El puntaje de cumplimiento de derechos de quienes vivían con sus familias fue mayor que el de los encuestados que vivían en hogares grupales. Y el vínculo que tenían con sus familias también afectó los resultados. A nivel individual, la variación, como ya dijimos, era grande. Vivir con una familia o tener un coeficiente intelectual alto no es garantía de que los derechos se vayan a cumplir; aunque vivir con una familia que se preocupa activamente por la inclusión de sus hijos y/o hijas, aumenta enormemente las posibilidades de que los derechos se cumplan plenamente. Por eso subrayamos que los derechos no son cuestiones de los gobiernos solamente, sino que tienen una dimensión microsocia muy concreta. Y volvemos a destacar la importancia, que señalábamos en el artículo anterior, de los cambios macro y micro políticos que permiten gestionar y propiciar la EIDPDI a nivel municipal, familiar, provincial o nacional.

g) En conjunto, encontramos tres perfiles de cumplimiento de derechos. Para visualizarlos, los representamos esquemáticamente y consignamos los factores típicos de cada perfil en el gráfico 2

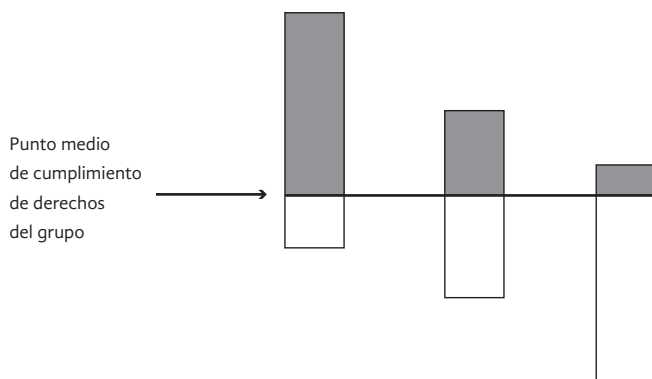


Gráfico 2.

Perfiles potenciales de cumplimiento de derecho con respecto a la mediana general de la muestra

Tabla 2.

Perfiles potenciales de cumplimiento de derecho entre personas con discapacidad intelectual

PLENO CUMPLIMIENTO DE DERECHOS = 100%		
Alto: entre 59 y 87%	Intermedio: entre 20 y 38%	Bajo: entre 2 y 17%
DI leve o moderada		DI severa o profunda
Vive con la familia	Familia pasiva	Vive en un hogar
Familia activa	Entre 28 y 37 años	Familia desconocida
Menor de 27 años		Mayor de 38 años

Estos perfiles son estimativos y no han sido corroborados con análisis de factores. Pero existiría la posibilidad de que la severidad de las limitaciones marcara un derrotero (hacia el pleno cumplimiento en los casos leves y moderados y hacia el cumplimiento infrecuente en los casos más severos, probablemente con discapacidades múltiples). Dentro de los menos limitados, la actividad de la familia, especialmente el vínculo que mantenga con la persona con DI, determinaría en segunda instancia el grado de ejercicio de los derechos. Otra hipótesis, que sería interesante investigar, es si las familias se van cansando con los años, si se van pasivizando en su vínculo con su familiar con DI. Una tercera: si las personas con DI que ejercen sus derechos siendo jóvenes, mantienen el grado de cumplimiento con el pasar de los años.

h) Las diferencias en el cumplimiento de los derechos de las personas con DI en función de su edad (a mayor edad, menor cumplimiento de los derechos) reflejan, a nuestro entender, el cambio social favorable que se ha verificado en las condiciones de vida de las personas con DI en Sudamérica durante los últimos 10 años. Estamos lejos de estar satisfechos pero, indudablemente, la realidad está cambiando para bien.

Tenemos que resaltar que se trata de personas con discapacidad dentro del sistema de salud y de educación, que reciben apoyos en forma sistemática, garantizados por el Estado, al menos parcialmente. Es una buena oportunidad para destacar *el rol de los apoyos, que no son lo mismo que los subsidios ni que los recursos materiales (Aznar y otros, 2008) y del estado en el cumplimiento de los derechos*. Sin esos apoyos, la inferioridad de su ciudadanía podría ser notable.

La paridad espontáneamente presentada nos llamaba la atención, ¡aunque fuera lo que queríamos lograr! Seguimos buscando que se equipare la ciudadanía de personas con y sin discapacidad, porque todavía no sucede más que por excepción. Uno de los motivos por los cuales nuestras comunidades no han logrado la equiparación social, es que no sabemos dónde estamos parados: no sabemos si falta mucho, si estamos más cerca, si tenemos que envidiarle algo a los países del primer mundo.

No faltan datos. Los gobiernos, las organizaciones de familias y los profesionales no usan los que tienen. Por supuesto que pueden ser

mejores, pero es difícil que mejoremos la calidad de nuestros datos si despreciamos sistemáticamente los que tenemos. Tratando de predicar con el ejemplo, seguimos expresando los datos que teníamos. Pero con una gran enseñanza: los ciudadanos comunes, tampoco cumplen masivamente sus derechos.

f) La correlación inversa y de grado moderado entre el puntaje de cumplimiento de derechos y la edad de las personas con DI ($r = -0,4$) fue casi nula entre las personas sin DI del grupo control ($r = 0,05$). Podríamos afirmar que quienes no tienen una discapacidad, no llevan constancia personal de los propios cambios a su alrededor a lo largo de las últimas dos décadas; las personas con discapacidad, sí. Podríamos decirlo de otro modo: con el paso de los años, los individuos con discapacidad logran satisfacer algunos derechos. Esa lucha, no se registra en la personas sin discapacidad más que para temas puntuales, como el acceso irrestricto a las universidades públicas.

REFERENCIAS

- Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2008) «¿Son o se hacen?». Noveduc, Buenos Aires, 2008.
- Congreso de la Nación Argentina (1997) Ley 24.901.
- www.rumbos.org.ar/ley-24901
- Congreso de la Nación Argentina (1981) LEY N° 22.431 www.funcionpublica.gov.ar/datos/empleo/ley22431.pdf
- Ministerio de Planificación de Chile. (2010) LEY 20.422 www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1010903