

R E S U M E N

INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD



Organización
Mundial de la Salud



BANCO MUNDIAL

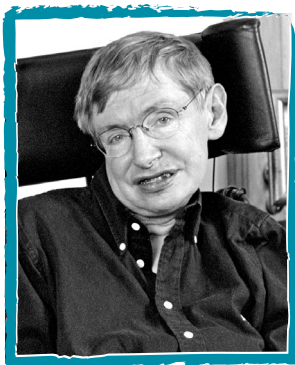
© Organización Mundial de la Salud, 2011

Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud pueden solicitarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: bookorders@who.int). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS - ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales - deben dirigirse a Ediciones de la OMS, a la dirección precitada (fax: +41 22 791 4806; correo electrónico: permissions@who.int).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.



Prólogo

La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito. Yo mismo he sufrido una neuropatía motora durante la práctica totalidad de mi vida adulta, y no por ello he dejado de desarrollar una destacada carrera profesional como astrofísico y de tener una feliz vida familiar.

Al leer el *Informe mundial sobre la discapacidad*, muchos aspectos me han evocado mi propia experiencia. Yo he podido beneficiarme de un acceso a atención médica de primera clase, y dependo de un equipo de asistentes personales que hacen posible que viva y trabaje con comodidad y dignidad. Mi casa y mi lugar de trabajo han sido adaptados para que me resulten accesibles. Expertos en computación me han apoyado con un sistema de comunicación asistida y un sintetizador de habla, lo cual me permite preparar conferencias e informes y comunicarme con audiencias diversas.

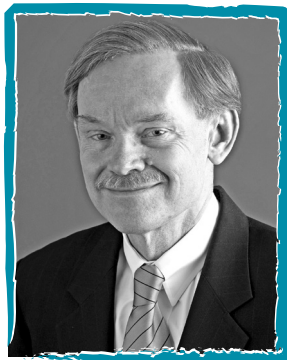
Pero soy consciente de que he tenido mucha suerte, de muy diversos modos. Mi éxito en la física teórica me ha asegurado el apoyo necesario para vivir una vida digna de ser vivida. Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente, no digamos ya para encontrar un empleo productivo o para realizarse personalmente.

Acojo con satisfacción este primer *Informe mundial sobre la discapacidad*, que contribuirá grandemente a nuestro conocimiento de la discapacidad y de su impacto en las personas y la sociedad. En él se destacan los diferentes obstáculos que afrontan las personas con discapacidad (en las actitudes y obstáculos físicos y financieros). Superar esos obstáculos está a nuestro alcance.

De hecho, tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar.

En el informe se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a escala local, nacional e internacional. Por consiguiente, será una herramienta inestimable para las instancias normativas, los investigadores, practicantes, defensores de los derechos y los voluntarios relacionados con la discapacidad. Mi esperanza es que, a partir de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, y ahora con la publicación del *Informe mundial sobre la discapacidad*, este siglo marque un giro hacia la inclusión de las personas con discapacidad en las vidas de sus sociedades.

Professeur Stephen W Hawking



Prefacio

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exageran en las comunidades menos favorecidas.

Para lograr las perspectivas de desarrollo, mejores y más duraderas, que están en el corazón de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el 2015 y más allá, debemos emancipar a las personas que viven con alguna discapacidad y suprimir los obstáculos que les impiden participar en las comunidades, recibir una educación de calidad, encontrar un trabajo digno y lograr que sus voces sean escuchadas.

En consecuencia, la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial han producido conjuntamente este *Informe mundial sobre la discapacidad*, para proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en mayo de 2008. Este histórico tratado internacional reforzó nuestra convicción de que la discapacidad es una prioridad en materia de derechos humanos y de desarrollo.

El *Informe mundial sobre la discapacidad* propone medidas para todas las partes interesadas – incluidos los gobiernos, las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas con discapacidad – para crear entornos favorables, promover la rehabilitación y los servicios de apoyo, asegurar una adecuada protección social, crear políticas y programas inclusivos, y aplicar normas y legislaciones, nuevas o existentes, en beneficio de las personas con discapacidad y la comunidad en general. Las personas con discapacidad deberán ocupar un lugar central en esos esfuerzos.

La visión que nos impulsa es la de un mundo inclusivo en el que todos podamos vivir una vida de salud, comodidad y dignidad. Les invitamos a que utilicen los datos de este informe para contribuir a hacer realidad esa visión.

Dr Margaret Chan
Directora General
Organización Mundial de la Salud

Mr Robert B Zoellick
Presidente
Grupo del Banco Mundial

Resumen

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.

El *Informe mundial sobre la discapacidad* reúne la mejor información disponible sobre la discapacidad con el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidad y facilitar la aplicación de la CDPD. Su propósito es:

- ofrecer a los gobiernos y la sociedad civil un análisis exhaustivo de la importancia de la discapacidad y de las respuestas proporcionadas, basado en las mejores pruebas disponibles, y
- recomendar la adopción de medidas de alcance nacional e internacional.

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe, define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

¿Qué sabemos sobre la discapacidad?

Estimaciones más elevadas de la prevalencia

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de

la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.

Según la *Encuesta Mundial de Salud*, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la *Carga Mundial de Morbilidad* estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La *Encuesta Mundial de Salud* señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la *Carga Mundial de Morbilidad* cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la *Carga Mundial de Morbilidad* mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.

Cifras al alza

El número de personas con discapacidad está creciendo. Esto es debido al envejecimiento de la población -las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad- y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos (1). Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias.

Experiencias diversas

Las visiones estereotipadas de la discapacidad insisten en los usuarios de silla de ruedas y en algunos otros grupos “clásicos” como las personas ciegas o sordas. Sin embargo, a causa de la interacción entre problemas de salud, factores personales y factores ambientales, existe una enorme variabilidad en la experiencia de la discapacidad. Aunque la discapacidad se correlaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas. Aparte de los obstáculos discapacitantes, las mujeres con discapacidad sufren discriminación de género. Las tasas de matriculación escolar difieren según el tipo de deficiencia; así, los niños con deficiencias físicas suelen correr mejor suerte que los que padecen deficiencias intelectuales o sensoriales. Los más excluidos del mercado laboral son a menudo los que presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual. Las personas con deficiencias más acusadas experimentan con frecuencia mayor desventaja, tal como se ha constatado en innumerables contextos, desde la Guatemala rural (2) hasta Europa (3).

Poblaciones vulnerables

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Los resultados de la *Encuesta Mundial de Salud* indican que la prevalencia

de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad (4). Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las *encuestas a base de indicadores múltiples* en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños (5).

¿Cuáles son los obstáculos discapacitantes?

Tanto la CDPD como la CIF subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad. El Informe aporta pruebas sustanciales de los obstáculos a que se enfrentan, como los siguientes:

- **Políticas y normas insuficientes.** La formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las políticas y normas existentes. Por ejemplo, en lo referente a las políticas educativas inclusivas, una revisión de 28 países que participaron en la Iniciativa Vía Rápida de Educación para Todos comprobó que 18 de ellos proporcionaban muy poca información sobre las estrategias propuestas para incluir a los niños con discapacidad en las escuelas, o no mencionaban en absoluto la discapacidad o la inclusión (6). Un déficit habitual en las políticas educativas es la falta de incentivos económicos y de otro tipo orientados a que los niños con discapacidad acudan a la escuela, así como la falta de servicios de apoyo y protección social para los niños con discapacidad y sus familias.
- **Actitudes negativas.** Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Por ejemplo, las actitudes de los maestros, administradores escolares, otros niños e incluso familiares influyen en la inclusión de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales. Los conceptos erróneos de los empleadores de que las personas con discapacidad son menos productivas que sus homólogos no discapacitados, junto con el desconocimiento de los ajustes disponibles para llegar a acuerdos, limitan las oportunidades de empleo.
- **Prestación insuficiente de servicios.** Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo. Según los datos de cuatro países de África meridional, solo el 26-55% de las personas recibía la rehabilitación médica que necesitaba; el 17-37% recibía los dispositivos auxiliares que necesitaba; el 5-23% recibía la formación profesional que necesitaba, y el 5-24% recibía los servicios de bienestar social que necesitaba (7-10). Una investigación realizada en los estados indios de Uttar Pradesh y Tamil Nadu comprobó que, después del costo, la falta de servicios en la zona era la segunda razón más frecuente por la que las personas no acudían a los centros de salud (11).

- **Problemas con la prestación de servicios.** La mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar a la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad. Según los datos de la *Encuesta Mundial de Salud* en 51 países, las personas con discapacidad tenían más del doble de probabilidades de considerar que los proveedores de asistencia carecían de la competencia adecuada para atender sus necesidades; una probabilidad cuatro veces mayor de ser tratadas mal, y una probabilidad tres veces mayor de que se les negara la atención de salud necesaria. Muchos cuidadores están mal remunerados y tienen una formación insuficiente. Un estudio efectuado en los Estados Unidos de América encontró que el 80% de los asistentes sociales no tenía formación ni cualificaciones formales (12).
- **Financiación insuficiente.** Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país. Por ejemplo, en los países de ingresos altos, entre el 20 y el 40% de las personas con discapacidad no tienen cubiertas sus necesidades de asistencia para las actividades cotidianas (13–18). En muchos países de ingresos bajos y medianos, los gobiernos nacionales no pueden proporcionar servicios adecuados, y los proveedores comerciales de servicios no están disponibles o no son financieramente asequibles para la mayoría de las familias. Un análisis de la *Encuesta Mundial de Salud* de 2002-04 en 51 países señaló que las personas con discapacidad tenían más dificultades que las personas sin discapacidad para obtener exenciones o reducciones de los costos de atención de salud.
- **Falta de accesibilidad.** Muchos edificios (incluidos los lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud. Los informes de los países que tienen leyes sobre la accesibilidad, aun en el caso de que éstas tengan una antigüedad de 20-40 años, confirman un bajo nivel de cumplimiento (19–22). Se dispone de poca información en formatos accesibles, y no se satisfacen muchas necesidades de comunicación de las personas con discapacidad. Las personas sordas a menudo tienen problemas para acceder a un servicio de interpretación en lengua de señas: una encuesta efectuada en 93 países puso de manifiesto que 31 de ellos no tenían ningún servicio de interpretación, mientras que 30 países tenían 20 o menos intérpretes cualificados (23). Las personas con discapacidad, en comparación con las no discapacitadas, tienen tasas significativamente más bajas de uso de tecnologías de información y comunicación, y en algunos casos es posible incluso que no puedan acceder a productos y servicios tan básicos como el teléfono, la televisión o la Internet.
- **Falta de consulta y participación.** Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. Por ejemplo, donde las personas con discapacidad no pueden decidir y controlar cómo se les preste apoyo en sus hogares.

- **Falta de datos y pruebas.** La falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y la falta de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan pueden dificultar la comprensión e impedir que se adopten medidas. Conocer el número de personas con discapacidad y sus circunstancias puede mejorar los esfuerzos para eliminar obstáculos discapacitantes y proporcionar servicios que permitan la participación de las personas con discapacidad. Por ejemplo, para facilitar la identificación de intervenciones ambientales rentables deben estudiarse mejor el entorno y sus efectos sobre los diferentes aspectos de la discapacidad.

¿Cómo está afectada la vida de las personas con discapacidad?

Los obstáculos discapacitantes contribuyen a las desventajas que experimentan las personas con discapacidad.

Peores resultados sanitarios

Hay pruebas crecientes de que las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que la población general. Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad. Algunos estudios también han indicado que las personas con discapacidad tienen tasas más elevadas de comportamientos de riesgo, como el hábito de fumar, una dieta deficiente e inactividad física. Las personas con discapacidad también corren un mayor riesgo de estar expuestas a violencia.

La necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación (incluidos los dispositivos auxiliares) puede tener malas consecuencias para las personas con discapacidad, como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida.

Peores resultados académicos

Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres. La diferencia entre el porcentaje de niños con discapacidad y el porcentaje de niños no discapacitados que asisten a la escuela primaria va desde el 10% en la India hasta el 60% en Indonesia. Por lo que respecta a la enseñanza secundaria, la diferencia en las tasas de asistencia escolar oscila entre el 15% en Camboya y el 58% en Indonesia (24). Incluso en países con altos porcentajes de matriculación en la escuela primaria, como los de Europa oriental, muchos niños con discapacidad no asisten a la escuela.

Menor participación económica

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas, y generalmente ganan menos cuando trabajan. Los datos mundiales de la *Encuesta Mundial*

de Salud indican que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres discapacitados (53% y 20%, respectivamente) que entre los varones y mujeres no discapacitados (65% y 30%, respectivamente). Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) (25) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo. En promedio, su tasa de empleo (44%) era ligeramente superior a la mitad de la de las personas sin discapacidad (75%). La tasa de inactividad era unas 2,5 veces mayor entre las personas sin discapacidad (49% y 20%, respectivamente).

Tasas más altas de pobreza

En consecuencia, las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud- y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad.

Las personas con discapacidad pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares. Debido a estos gastos más elevados, es probable que las personas con discapacidad y sus familias sean más pobres que las personas sin discapacidad con unos ingresos similares. En los países de ingresos bajos, las personas con discapacidad, en comparación con las personas sin discapacidad, tienen una probabilidad un 50% mayor de enfrentarse a gastos sanitarios ruinosos (4).

Mayor dependencia y participación limitada

El recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros. En los Estados Unidos, una encuesta efectuada entre 1.505 adultos no ancianos con discapacidad comprobó que el 42% no podía entrar y salir de la cama -o sentarse y levantarse de una silla- porque no tenía a nadie que le ayudara (26). Se ha señalado que las instituciones residenciales son responsables de la falta de autonomía y la segregación de las personas con discapacidad con respecto a la comunidad general, aparte de otras violaciones de los derechos humanos.

La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias adversas para los cuidadores, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia. En los Estados Unidos, los familiares de niños con discapacidades del desarrollo trabajan menos horas que los de otras familias, tienen más probabilidades de perder el empleo, tienen problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo.

Abordar los obstáculos y desigualdades

En el Informe se sintetizan las mejores pruebas científicas disponibles sobre cómo pueden superarse los obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en cuestiones tales como la salud, rehabilitación, apoyo y asistencia, entorno, educación y empleo. Mientras que en los capítulos del Informe puede encontrarse información detallada, el presente resumen ofrece orientaciones en consonancia con la CDPD para mejorar la vida de las personas con discapacidad.

Abordar los obstáculos a la atención de salud

Lograr que todos los niveles de los sistemas de salud existentes sean más inclusivos y que los programas de salud pública sean accesibles a las personas con discapacidad permitirá reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud. En contextos sanitarios convencionales, se han utilizado múltiples estrategias para superar los obstáculos físicos, de comunicación y de información, como introducir modificaciones estructurales en las instalaciones, utilizar equipos con características de diseño universal, comunicar información en formatos apropiados, realizar ajustes en los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios. La rehabilitación basada en la comunidad ha resultado satisfactoria en contextos de pocos recursos para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios existentes y para evaluar sistemáticamente y promover los servicios sanitarios preventivos. En países de ingresos elevados, se han incorporado criterios de acceso y calidad en los contratos con proveedores de servicios, tanto públicos como privados y voluntarios. Ciertas medidas concretas, como orientar los servicios, preparar planes asistenciales individualizados e identificar a un coordinador de la asistencia, permiten llegar a personas con necesidades complejas de salud y grupos difíciles de contactar. Aunque las personas con discapacidad deberían recibir los servicios de los equipos de atención primaria, hay que disponer de servicios, organizaciones e instituciones especializadas para asegurar una atención de salud integral cuando sea necesaria.

Con el fin de mejorar las actitudes, aptitudes y conocimientos de los proveedores de servicios de salud, la educación de los profesionales debe incluir información pertinente sobre la discapacidad. Involucrar a personas discapacitadas como educadores e instructores puede mejorar el conocimiento y las actitudes. La potenciación de las personas con discapacidad para que administren mejor su propia salud a través de cursos autogestionados, apoyo inter pares y suministro de información ha resultado eficaz para mejorar los resultados sanitarios y puede reducir los costos de la atención de salud.

La diversidad de opciones financieras tiene el potencial de mejorar la cobertura y accesibilidad financiera de los servicios de salud. Una de ellas consiste en garantizar unos seguros y pagos compartidos por servicios de salud de bajo costo para las personas con discapacidad. Para las personas con discapacidad que no tienen otros medios de financiar los servicios de salud, la reducción de los pagos

directos y el suministro de apoyo económico para que atiendan los costos indirectos de acceder a atención de salud pueden mejorar el acceso y la utilización de tales servicios. Los incentivos financieros pueden animar a los proveedores de cuidados sanitarios a mejorar sus servicios. En los países en desarrollo con mecanismos efectivos de atención primaria y desembolso, las transferencias condicionales y orientadas de dinero por asistencia sanitaria pueden mejorar el uso de los servicios.

Abordar los obstáculos a la rehabilitación

La rehabilitación es una buena inversión porque genera capacidad humana. Debería incorporarse en la legislación general sobre salud, empleo, educación y servicios sociales, y también en leyes específicas para las personas con discapacidad. Las respuestas en materia de políticas deberían hacer hincapié en las intervenciones tempranas, las ventajas de la rehabilitación para promover el funcionamiento de las personas con múltiples problemas de salud y la prestación de servicios lo más cerca posible de donde vive la gente.

Por lo que se refiere a los servicios establecidos, habría que centrar la atención en mejorar la eficiencia y eficacia, ampliando la cobertura y mejorando la calidad y asequibilidad. En contextos con menos recursos, el interés debería estar en acelerar el suministro de servicios a través de la rehabilitación basada en la comunidad, complementada con derivaciones a servicios secundarios. Integrar la rehabilitación en los establecimientos de atención primaria y secundaria de salud puede mejorar la disponibilidad. Los sistemas de derivación entre diferentes modalidades de prestación de servicios (hospitales, ambulatorios, asistencia a domicilio) y niveles de prestación de servicios de salud (centros de atención primaria, secundaria y terciaria) pueden mejorar el acceso. Las intervenciones de rehabilitación proporcionadas en la comunidad son una parte importante del proceso continuo de la atención a las personas con discapacidad.

Aumentar el acceso a los medios tecnológicos auxiliares mejora la autonomía, fomenta la participación y puede reducir los costos de asistencia y apoyo. Para que resulten apropiados, los dispositivos auxiliares deben estar adaptados tanto al entorno como al usuario e ir acompañados de un seguimiento adecuado. El acceso a las tecnologías auxiliares puede mejorarse tratando de establecer economías de escala, fabricando y ensamblando los productos localmente y reduciendo los aranceles de importación.

Teniendo en cuenta la falta de profesionales de rehabilitación en todo el mundo, es necesaria una mayor capacidad de formación. Pueden requerirse niveles mixtos o graduados de formación. La complejidad de trabajar en contextos con pocos recursos exige educación universitaria o una diplomatura técnica superior. Los programas de formación de nivel medio pueden constituir un primer paso para abordar la carencia de personal de rehabilitación en los países en desarrollo o para compensar las dificultades de reclutar a profesionales de nivel superior en los países desarrollados. La capacitación de agentes comunitarios puede resolver el problema del acceso geográfico y responder a la escasez de fuerza laboral y la dispersión geográfica. Aplicar mecanismos e incentivos para conservar al personal puede asegurar la continuidad del servicio.

Algunas estrategias de financiación, aparte de las mencionadas para superar los obstáculos en la atención de salud, son la redistribución o reorganización de los servicios existentes (por ejemplo, de servicios hospitalarios a servicios comunitarios), la cooperación internacional (incluida la rehabilitación en la ayuda para las crisis humanitarias), las alianzas entre los sectores público y privado y la financiación orientada a las personas pobres con discapacidad.

Abordar los obstáculos a los servicios de apoyo y asistencia

Facilitar la transición a la vida comunitaria, proporcionar una serie de servicios de apoyo y asistencia y respaldar a los cuidadores informales promoverán la autonomía y permitirán que las personas con discapacidad y sus familiares participen en actividades económicas y sociales.

Hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad exige ante todo sacarlas de las instituciones y prestarles apoyo mediante diversos servicios de apoyo y asistencia en su comunidad, como centros de día, hogares de acogida y apoyo a domicilio. Los países deben planificar adecuadamente la transición a un modelo de servicios basado en la comunidad, con financiación y recursos humanos suficientes. Los servicios comunitarios, si están bien planificados y dotados, tienen mejores resultados pero tal vez no sean más económicos. Los gobiernos pueden estudiar diversas medidas de financiación, como contratar externamente los servicios con proveedores privados, ofrecer incentivos fiscales y delegar el control de los presupuestos a las personas con discapacidad y sus familias para la compra directa de servicios.

Algunas estrategias gubernamentales prometedoras son establecer procedimientos justos de valoración de la discapacidad y criterios claros de elegibilidad; reglamentar la prestación de servicios, fijando normas y haciéndolas cumplir; financiar servicios para las personas con discapacidad que no pueden permitirse la compra de servicios, y, cuando sea necesario, proporcionar servicios directamente. La coordinación entre los sectores de la salud, el bienestar social y la vivienda puede asegurar un apoyo adecuado y reducir la vulnerabilidad. Los resultados de los servicios pueden mejorarse cuando los proveedores rinden cuentas a los usuarios y su relación está reglamentada mediante un acuerdo formal de servicios; cuando los usuarios participan en las decisiones sobre el tipo de apoyo, y cuando los servicios son individualizados, en vez de servicios únicos controlados por cada organismo. La formación para los trabajadores de apoyo y los usuarios puede mejorar la calidad del servicio y la experiencia del usuario.

En los países de ingresos bajos y medianos, apoyar la prestación de servicios a través de organizaciones de la sociedad civil puede ampliar la cobertura y gama de los servicios. Los programas de rehabilitación basados en la comunidad han resultado eficaces para proporcionar servicios en zonas muy pobres y desatendidas. El suministro de información, el apoyo financiero y los cuidados temporales beneficiarán a los cuidadores informales, que prestan la mayor parte del apoyo a las personas con discapacidad en todo el mundo.

Crear entornos favorables

Eliminar los obstáculos en los espacios públicos, transporte, información y comunicación hará posible que las personas con discapacidad participen en la educación, empleo y vida social, reduciendo así su aislamiento y dependencia. En todos los dominios, los requisitos fundamentales para abordar la accesibilidad y reducir las actitudes negativas son las normas de acceso; la cooperación entre los sectores público y privado; una organización líder responsable de la ejecución; la formación en accesibilidad; el diseño universal para los planificadores, arquitectos y diseñadores; la participación de los usuarios, y la educación pública.

La experiencia demuestra que para eliminar las barreras físicas en los edificios se requieren unas normas mínimas preceptivas e impuestas por ley. Para establecer estas normas es necesario un planteamiento sistemático basado en datos objetivos, que sea pertinente para diferentes contextos e incluya la participación de las personas con discapacidad. Las auditorías de accesibilidad por parte de organizaciones de personas con discapacidad pueden fomentar el cumplimiento. Un plan estratégico con prioridades y objetivos cada vez más ambiciosos puede sacar el máximo provecho de recursos limitados; por ejemplo, centrarse inicialmente en la accesibilidad en los nuevos edificios públicos (el costo adicional del 1% que supone ajustarse a las normativas de acceso en los nuevos edificios es inferior al de adaptar los edificios existentes), y luego ampliar la cobertura de las leyes y normas para incluir mejoras de acceso en los edificios públicos existentes.

En el transporte, la meta de accesibilidad continua a lo largo de toda la cadena de desplazamiento puede alcanzarse determinando prioridades iniciales a través de consultas con personas con discapacidad y proveedores de servicios; introduciendo pautas de accesibilidad en los proyectos ordinarios de mantenimiento y mejora, y desarrollando mejoras de diseño universal de bajo costo que produzcan beneficios demostrables para un amplio espectro de pasajeros. En los países en desarrollo se están adoptando cada vez más sistemas accesibles de tránsito rápido por autobús. Los taxis accesibles son una parte importante de un sistema integrado de transporte accesible porque tienen en cuenta la demanda. También se requiere formación del personal de transporte, junto con financiación gubernamental de tarifas reducidas o gratuitas para las personas con discapacidad. Las rampas, las aceras rebajadas y los pasos de peatones mejoran la seguridad y aseguran la accesibilidad.

Algunos medios de avanzar en el acceso a la tecnología de la información y comunicación son fomentar la sensibilización, aprobar leyes y reglamentos, elaborar normas y proporcionar formación. Servicios tales como la transmisión telefónica por medio de dispositivos especiales de telecomunicación, las emisiones televisivas con subtítulos, la interpretación en lengua de señas y los formatos accesibles para la información facilitarán la participación de las personas con discapacidad. Puede lograrse una mejor accesibilidad a la tecnología de la información y comunicación combinando enfoques de reglamentación de los mercados y medidas no discriminatorias con medidas sobre protección del usuario y contratación pública. Generalmente los países con una legislación sólida y mecanismos de seguimiento alcanzan niveles superiores de acceso a la tecnología de la

información y comunicación, pero la reglamentación debe seguir el ritmo de la innovación tecnológica.

Abordar los obstáculos a la educación

La incorporación de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales promueve la terminación universal de la educación primaria, es rentable y contribuye a la eliminación de la discriminación.

Incorporar a los niños con discapacidad en el sistema educativo exige cambios en el propio sistema y en las escuelas. El éxito de los sistemas educativos inclusivos depende en gran medida del compromiso del país para adoptar una legislación apropiada, proporcionar una orientación normativa clara, elaborar un plan de acción nacional, establecer infraestructuras y crear capacidad de ejecución y asegurar una financiación a largo plazo. Lograr que los niños con discapacidad puedan tener el mismo nivel educativo que sus homólogos no discapacitados requiere a menudo un incremento de la financiación.

Crear un entorno de aprendizaje inclusivo ayudará a todos los niños a aprender y realizar su potencial. Los sistemas educativos tienen que adoptar planteamientos más centrados en el alumno, con cambios en los planes de estudio, métodos y materiales de enseñanza y sistemas de evaluación y examen. Muchos países han adoptado planes de educación individual como herramienta para apoyar la inclusión de los niños con discapacidad en los ámbitos educativos. Muchas de las barreras físicas a que se enfrentan los niños con discapacidad en la educación pueden superarse fácilmente con medidas tan simples como cambiar la disposición de las aulas. Algunos niños requerirán acceso a servicios adicionales de apoyo, como maestros de educación especial, auxiliares de aula y servicios de terapia.

La formación apropiada de los maestros convencionales puede mejorar su confianza y sus aptitudes para educar a niños con discapacidad. Los principios de la inclusión deberían formar parte de los programas de formación de maestros e ir acompañados de otras iniciativas que proporcionen a los maestros oportunidades para compartir sus conocimientos y experiencias sobre educación inclusiva.

Abordar los obstáculos al empleo

Las leyes contra la discriminación ofrecen un punto de partida para promover la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral. En los países donde la legislación exige a los empleadores que realicen adaptaciones razonables -como facilitar el acceso a los procedimientos de selección y contratación, adaptar el entorno de trabajo, modificar los horarios laborales y proporcionar tecnologías auxiliares-, estas adaptaciones pueden reducir la discriminación en el empleo, mejorar el acceso al lugar de trabajo y modificar las percepciones acerca de la aptitud de las personas con discapacidad para ser trabajadores productivos. Para reducir costos adicionales que, de otra forma, deberían asumir los empleadores y empleados, puede estudiarse una serie de medidas financieras, como incentivos fiscales y financiación para adaptaciones razonables.

Aparte de la formación profesional convencional, la formación inter pares, la tutoría y la intervención temprana son opciones prometedoras para mejorar

las aptitudes de las personas con discapacidad. La rehabilitación basada en la comunidad también puede mejorar aptitudes y actitudes, reforzar la formación en el empleo y proporcionar orientación a los empleadores. En diversos países, los servicios de colocación para las personas con discapacidad, controlados por los propios usuarios, han promovido la formación y las oportunidades de empleo.

Para las personas que desarrollan una discapacidad mientras están empleadas, los programas de gestión de la discapacidad -tratamiento de casos, educación de supervisores, adaptación del lugar de trabajo, reincorporación rápida al trabajo con apoyos apropiados- han mejorado las tasas de reintegración al mundo laboral. Para algunas personas con discapacidad, incluidas las que presentan dificultades significativas de funcionamiento, los programas de empleo con apoyo pueden facilitar el desarrollo de aptitudes y las oportunidades de empleo. Estos programas pueden incluir adiestramiento para el empleo, formación laboral especializada, supervisión adaptada individualmente, transporte y tecnologías auxiliares. Donde predomina la economía informal, es importante promover el empleo de las personas con discapacidad por cuenta propia y facilitar el acceso a microcréditos a través de una mayor divulgación, mejorando el acceso a la información accesible y estableciendo unas condiciones crediticias personalizadas.

Los programas convencionales de protección social deberían incluir a las personas con discapacidad, al tiempo que promueven su reincorporación al mundo laboral. Entre las posibles opciones de políticas figuran separar el componente de subsidio de apoyo del componente destinado a compensar los costos adicionales que deben asumir las personas con discapacidad (como el costo de desplazarse hasta el trabajo o el costo de equipo), utilizando prestaciones de duración limitada y asegurando que merezca la pena trabajar.

Recomendaciones

Aunque muchos países han empezado a adoptar medidas para mejorar la vida de las personas con discapacidad, es mucho lo que queda por hacer. Las pruebas presentadas en este Informe señalan que muchos de los obstáculos a que se enfrentan las personas con discapacidad son evitables, y que pueden superarse las desventajas asociadas a la discapacidad. Las nueve recomendaciones siguientes son transversales, y están guiadas por las recomendaciones más específicas que aparecen al final de cada capítulo.

Ponerlas en práctica requiere la implicación de diferentes *sectores* (salud, educación, protección social, trabajo, transporte, vivienda) y de diferentes *agentes* (gobiernos; organizaciones de la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad; profesionales; el sector privado; personas con discapacidad y sus familias; el público general; el sector privado, y los medios de comunicación).

Es esencial que los países adapten las medidas recomendadas a sus contextos específicos. Cuando los países adolecen de recursos limitados, algunas de las intervenciones prioritarias, especialmente las que requieren asistencia técnica y creación de capacidad, pueden incluirse en el marco de la cooperación internacional.

Recomendación 1: Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales

Las personas con discapacidad tienen necesidades ordinarias: de salud y bienestar, de seguridad económica y social, de aprendizaje y desarrollo de aptitudes. Esas necesidades pueden -y deberían- quedar satisfechas por los programas y servicios convencionales.

Por medio del proceso de transversalización de la discapacidad, los gobiernos y otras partes interesadas afrontan los obstáculos que impiden que las personas con discapacidad participen, en condiciones de igualdad con otros, en cualquier actividad o servicio previstos para la población general, como educación, salud, empleo y servicios sociales. Para conseguirlo, pueden estar indicados cambios de leyes, políticas, instituciones y entornos. La transversalización de la discapacidad no solo satisface los derechos humanos de las personas con discapacidad: también puede ser más rentable.

La transversalización de la discapacidad exige un compromiso a todos los niveles, asumido por la totalidad de los sectores e integrado en las leyes, normas, políticas, estrategias y planes, nuevos y existentes. Adoptar el diseño universal y realizar adaptaciones razonables son dos estrategias importantes. La transversalización también requiere una planificación eficaz, recursos humanos e inversión financiera suficientes, acompañados de medidas específicas, como programas y servicios orientados (véase la recomendación 2), para asegurar que se satisfagan adecuadamente las necesidades diversas de las personas con discapacidad.

Recomendación 2: Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad

Aparte de los servicios convencionales, algunas personas con discapacidad pueden requerir acceso a medidas específicas, como rehabilitación, servicios de apoyo o formación. La rehabilitación -incluidos los dispositivos auxiliares, como sillas de ruedas o audífonos- mejoran el funcionamiento y la autonomía. Una serie de servicios comunitarios de asistencia y apoyo debidamente regulados puede satisfacer las necesidades de cuidado y hacer posible que las personas con discapacidad vivan autónomamente y participen en la vida económica, social y cultural de su comunidad. La formación y rehabilitación profesionales pueden brindar oportunidades en el mercado laboral.

Aunque es necesario disponer de más servicios, también se necesitan unos servicios multidisciplinarios mejores, más accesibles, flexibles, integrados y bien coordinados, sobre todo en los procesos de transición, como entre los servicios pediátricos y los destinados a los adultos. Hay que revisar los programas y servicios existentes para valorar su rendimiento e introducir cambios que mejoren su cobertura, eficacia y eficiencia. Los cambios deberían basarse en pruebas objetivas sólidas, ser apropiados para la cultura y otras características locales, y ensayarse en el ámbito local.

Recomendación 3: Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad

Una estrategia nacional sobre discapacidad presenta una visión consolidada e integral a largo plazo para mejorar el bienestar de las personas con discapacidad, y debería abarcar tanto las áreas de políticas y programas convencionales como los servicios específicos para las personas con discapacidad. La formulación, aplicación y vigilancia de una estrategia nacional deberían aunar a todo el espectro de sectores y partes interesadas.

El plan de acción articula la estrategia a corto y mediano plazo, estipulando medidas y calendarios concretos para su puesta en práctica, definiendo objetivos, designando organizaciones responsables y planificando y asignando los recursos necesarios. La estrategia y el plan de acción deberían estar informados por un análisis de la situación, teniendo en cuenta factores tales como la prevalencia de la discapacidad, las necesidades de servicios, la situación social y económica, la eficacia y deficiencias de los servicios actuales, y los obstáculos ambientales y sociales. Se necesitan mecanismos para clarificar a quién corresponde la responsabilidad en materia de coordinación, toma de decisiones, vigilancia y presentación de informes periódicos, y control de recursos.

Recomendación 4: Asegurar la participación de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad tienen a menudo perspectivas únicas acerca de su discapacidad y su situación. Al formular y poner en práctica políticas, leyes y servicios, hay que consultar con personas con discapacidad y lograr su participación activa. Las organizaciones de personas con discapacidad pueden necesitar procesos de generación de capacidades y recibir apoyo para emancipar a sus miembros y abogar por sus necesidades.

Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria. Puede ser necesario apoyar la toma de decisiones para hacer posible que algunos individuos comuniquen sus necesidades y elecciones.

Recomendación 5: Mejorar la capacidad de recursos humanos

La capacidad de recursos humanos puede mejorarse a través de una educación, formación y contratación eficaces. Una revisión del conocimiento y las competencias del personal en áreas pertinentes puede proporcionar un punto de partida para formular medidas apropiadas que permitan mejorarlos. En los currículos y programas de acreditación vigentes debería incorporarse la formación pertinente en materia de la discapacidad, que incluya los principios de los derechos humanos. Debería impartirse formación dentro del servicio a los actuales profesionales responsables de la prestación y gestión de los servicios. Por ejemplo, reforzar la

capacidad de los trabajadores de atención primaria de salud -y asegurar la disponibilidad de personal especializado cuando se requiera- contribuye a una asistencia sanitaria eficaz y asequible para las personas con discapacidad.

Muchos países carecen de personal suficiente en campos como la rehabilitación y la educación especial. Elaborar pautas para la formación de los diferentes tipos y niveles de personal puede contribuir a abordar este déficit de recursos. En ciertos contextos y sectores pueden ser pertinentes las medidas para mejorar la conservación del personal.

Recomendación 6: Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad

La financiación suficiente y sostenible de los servicios prestados por el sector público es imprescindible para asegurar que éstos lleguen a todos los beneficiarios potenciales y sean de buena calidad. Algunas medidas que pueden contribuir a mejorar la prestación de servicios son adjudicarlos a contratistas externos, reforzar las alianzas entre los sectores público y privado y delegar el control de los presupuestos a las personas con discapacidad para que compren directamente la asistencia que necesitan. Durante la elaboración de la estrategia nacional sobre la discapacidad y los planes de acción conexos, deberían estudiarse y financiarse debidamente la asequibilidad y sostenibilidad de las medidas propuestas.

Con el fin de mejorar la asequibilidad de los bienes y servicios para las personas con discapacidad y compensar los costos adicionales asociados a la discapacidad, deberían tenerse en cuenta la ampliación de la cobertura de los seguros sanitarios y sociales -asegurando que las personas pobres y vulnerables con discapacidad se beneficien de redes de protección social orientadas a la pobreza- y la introducción de exenciones de honorarios, tarifas reducidas de transporte y reducciones en los impuestos y aranceles sobre importaciones de productos médicos duraderos y tecnologías auxiliares.

Recomendación 7: Fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad

El respeto y comprensión mutuos contribuyen a una sociedad inclusiva. Por consiguiente, es fundamental mejorar la comprensión pública de la discapacidad, oponerse a las percepciones negativas y representar la discapacidad en su justa medida. Recopilar información sobre el conocimiento, creencias y actitudes acerca de la discapacidad puede ayudar a identificar deficiencias en la comprensión pública que puedan superarse mediante educación e información pública. Los gobiernos, organizaciones benéficas y asociaciones profesionales deberían estudiar la puesta en marcha de campañas de marketing social que ayuden a cambiar las actitudes frente a las cuestiones estigmatizadas, como el VIH, las enfermedades mentales o la lepra. La participación de los medios de comunicación es crucial para el éxito de estas campañas y para asegurar la divulgación de historias positivas sobre personas con discapacidad y sus familias.

Recomendación 8: Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad

En el plano internacional, es necesario desarrollar metodologías para recopilar datos sobre las personas con discapacidad. Estas metodologías deben ensayarse en diferentes culturas y aplicarse de forma congruente. Es necesario normalizar los datos y compararlos internacionalmente para medir y vigilar los progresos realizados en las políticas sobre discapacidad y en la aplicación de la CDPD en los ámbitos nacional e internacional.

En el plano nacional, la discapacidad debería incluirse en la recopilación de datos. Las definiciones uniformes de discapacidad, basadas en la CIF, pueden posibilitar la obtención de datos comparables internacionalmente. Como primer paso, pueden recopilarse datos del censo nacional de población, de acuerdo con las recomendaciones del Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad y la Comisión de Estadística, ambos pertenecientes a las Naciones Unidas. Un planteamiento rentable y eficiente consiste en incluir preguntas sobre discapacidad -o un módulo sobre discapacidad- en las encuestas por muestreo existentes. Los datos también deben desglosarse por características de la población para determinar patrones, tendencias e información sobre subgrupos de personas con discapacidad.

Las encuestas específicas sobre discapacidad también pueden ayudar a obtener información más exhaustiva sobre las características de la discapacidad, como la prevalencia, los problemas de salud asociados a la discapacidad, el uso y necesidad de servicios, la calidad de vida, las oportunidades y las necesidades de rehabilitación.

Recomendación 9: Reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad

La investigación es esencial para aumentar la comprensión pública acerca de la problemática de la discapacidad, informar las políticas y programas sobre discapacidad y asignar recursos de manera eficiente.

En este Informe se recomiendan diversos ámbitos de investigación sobre la discapacidad, como el efecto de los factores ambientales (políticas, entorno físico, actitudes) sobre la discapacidad y cómo medirlo; la calidad de vida y bienestar de las personas con discapacidad; lo que funciona en la superación de los obstáculos en diversos contextos; y la eficacia y resultados de los servicios y programas para personas con discapacidad.

Es necesario crear una masa crítica de investigadores especializados en discapacidad. Asimismo, deberían reforzarse las aptitudes de investigación en una diversidad de disciplinas, como epidemiología, estudios sobre discapacidad, salud, rehabilitación, educación especial, economía, sociología y políticas públicas. También pueden ser útiles las oportunidades de aprendizaje e investigación de carácter internacional, conectando universidades de países en desarrollo con otras en países de ingresos altos y medianos.

Traducir las recomendaciones en la adopción de medidas

Para poner en práctica las recomendaciones, se requiere que una amplia gama de partes interesadas adopte un compromiso y unas medidas firmes. Aunque los gobiernos nacionales desempeñan la función más significativa, otros agentes también tienen papeles importantes. En los siguientes apartados se destacan algunas de las medidas que pueden adoptar las diversas partes interesadas.

Los gobiernos pueden:

- Examinar y revisar las leyes y políticas existentes para cerciorarse de que sean coherentes con la CDPD; examinar y revisar los mecanismos de cumplimiento y aplicación coercitiva.
- Examinar las políticas, sistemas y servicios convencionales y específicos para la discapacidad, con el fin de identificar lagunas y obstáculos y planificar la adopción de medidas para superarlos.
- Formular una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad, estableciendo líneas claras de responsabilidad de los distintos sectores y mecanismos de coordinación, vigilancia y notificación entre ellos.
- Reglamentar la prestación de servicios introduciendo normas y vigilar y asegurar su cumplimiento.
- Asignar recursos suficientes a los servicios existentes de financiación pública, y financiar de forma apropiada la aplicación de la estrategia y el plan de acción nacionales sobre discapacidad.
- Fijar normas nacionales de accesibilidad y asegurar su cumplimiento en los nuevos edificios, en el transporte y en la información y comunicación.
- Introducir medidas para asegurar que las personas con discapacidad estén protegidas contra la pobreza y se beneficien adecuadamente de los programas convencionales de mitigación de la pobreza.
- Incluir la discapacidad en los sistemas nacionales de recopilación de datos y presentar, en la medida de lo posible, datos desglosados por discapacidad.
- Empezar campañas de comunicación para aumentar el conocimiento y la comprensión públicos de la discapacidad.
- Establecer mecanismos para que las personas con discapacidad y terceras partes presenten denuncias sobre cuestiones de derechos humanos y sobre leyes que no se aplican o cumplen.

Los organismos de las Naciones Unidas y las organizaciones de las Naciones Unidas para el desarrollo pueden:

- Incluir la discapacidad en los programas de ayuda para el desarrollo, utilizando un enfoque de doble vía.
- Intercambiar información y coordinar acciones con el fin de acordar prioridades en las iniciativas para adquirir enseñanzas y reducir la duplicación de esfuerzos.

- Proporcionar asistencia técnica a los países para que generen capacidad y refuercen las políticas, sistemas y servicios existentes; por ejemplo, comparando prácticas buenas y prometedoras.
- Contribuir al desarrollo de metodologías de investigación comparables internacionalmente.
- Introducir periódicamente datos pertinentes sobre discapacidad en las publicaciones estadísticas.

Las organizaciones de personas con discapacidad pueden:

- Apoyar a las personas con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos, vivan de forma autónoma y desarrollen sus aptitudes.
- Apoyar a los niños con discapacidad y sus familias para asegurar su inclusión en el sistema educativo.
- Representar las opiniones de sus miembros ante los proveedores de servicios y los responsables de tomar decisiones de los ámbitos internacional, nacional y local, y abogar públicamente por sus derechos.
- Contribuir a la evaluación y vigilancia de los servicios, y colaborar con investigadores para apoyar investigaciones aplicadas que puedan contribuir al desarrollo de servicios.
- Fomentar la sensibilización y comprensión públicas acerca de los derechos de las personas con discapacidad; por ejemplo, mediante campañas y formación sobre discapacidad e igualdad.
- Realizar auditorías de entornos, transporte y otros sistemas y servicios con el fin de promover la eliminación de obstáculos.

Los proveedores de servicios pueden:

- Llevar a cabo auditorías sobre acceso, en colaboración con grupos locales de personas con discapacidad, para identificar barreras físicas y de información que puedan contribuir a su exclusión.
- Asegurar que el personal esté convenientemente cualificado en cuestiones de discapacidad, proporcionando la formación necesaria e incluyendo a los usuarios de los servicios en la preparación y realización de actividades de capacitación.
- Elaborar planes de servicios individuales en consulta con las personas con discapacidad y sus familias, cuando sea necesario.
- Introducir sistemas de gestión de casos, derivación y mantenimiento electrónico de registros para coordinar e integrar la prestación de servicios.
- Asegurar que las personas con discapacidad estén informadas de sus derechos y de los mecanismos para formular denuncias.

Las instituciones docentes pueden:

- Eliminar obstáculos para la contratación y participación de estudiantes y personal con discapacidad.
- Asegurar que los cursos de formación profesional incluyan información adecuada sobre la discapacidad, basada en los principios de los derechos humanos.

- Efectuar investigaciones sobre la vida de las personas con discapacidad y sobre los obstáculos discapacitantes, en consulta con organizaciones de personas con discapacidad.

El sector privado puede:

- Facilitar el empleo para las personas con discapacidad, asegurando que la contratación sea equitativa, que se ofrezcan adaptaciones razonables y que los empleados que resulten discapacitados en el desempeño de su trabajo cuenten con apoyo para reintegrarse al mundo laboral.
- Eliminar los obstáculos al acceso a la microfinanciación, de modo que las personas con discapacidad puedan desarrollar sus propios negocios.
- Desarrollar una serie de servicios de calidad que apoyen a las personas con discapacidad y sus familias en diferentes etapas de su ciclo vital.
- Asegurar que los proyectos de construcción, como espacios públicos, oficinas y viviendas, incluyan un acceso adecuado para las personas con discapacidad.
- Asegurar que los productos, sistemas y servicios de la tecnología de la información y comunicación sean accesibles para las personas discapacitadas.

Las comunidades pueden:

- Poner en entredicho y mejorar sus propias creencias y actitudes.
- Promover la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad.
- Asegurar que los entornos comunitarios (como escuelas, áreas recreativas y centros culturales) sean accesibles para las personas con discapacidad.
- Oponerse a la intimidación y violencia contra las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad y sus familias pueden:

- Ayudar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo entre pares, formación, información y asesoramiento.
- Promover los derechos de las personas con discapacidad dentro de sus comunidades locales.
- Participar en campañas de sensibilización y marketing social.
- Participar en foros (internacionales, nacionales, locales) dirigidos a establecer prioridades para el cambio, influir en las políticas y configurar la prestación de servicios.
- Participar en proyectos de investigación.

Conclusión

La CDPD estableció un programa para el cambio. El *Informe mundial sobre la discapacidad* analiza la situación actual de las personas con discapacidad. Pone de relieve las lagunas existentes en el conocimiento de este problema y hace hincapié en la necesidad de llevar a cabo más investigaciones e impulsar la formulación de políticas. Las recomendaciones aquí presentadas pueden contribuir a establecer una sociedad inclusiva y favorable para el progreso de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

1. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2) (http://www.ijdcrc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, accessed 4 August 2010).
3. Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/publications/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, accessed 6 August 2010).
4. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/health-info/survey/en/>, accessed 9 December 2009).
5. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
6. Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans*. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf, accessed 22 October 2009).
7. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003a (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 9 November 2009).
8. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 9 November 2009).
9. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, accessed 9 November 2009).
10. Eide A, Loeb M. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, accessed 15 February 2011).
11. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, DC, World Bank, 2009.
12. McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385–399. doi:10.1080/02615470309140
13. *Testing a disability question for the census*. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
14. *Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003* (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ydr4pbh>, accessed 9 December 2009).
15. *Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, accessed 30 August 2007).
16. *Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps*. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004 (<http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>, accessed 30 August 2007).
17. *Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument>, accessed 30 August 2007).
18. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Medical Care*, 2001,39:1305–1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 PMID:11717572
19. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
20. *Regional report of Asia 2005*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).

21. *Regional report of Europe 2007*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
22. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 (http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf, accessed 10 February 2010).
23. Haualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
24. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
25. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
26. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, CA, Kaiser Family Foundation, 2003.