

PRÓLOGO

Según la Organización Mundial de la Salud, más de mil millones de personas en el mundo, vale decir un 15% de la población, presentan una o más formas de discapacidad. Se suele decir que es la “minoría” más grande en el mundo.

Antes del siglo XXI, este sector experimentó el enfoque de beneficencia o caritativo, desde el cual las personas con discapacidad se observaban como seres a los que hay que atender por “buena voluntad”, sin que interese mayormente su participación en la sociedad o su ejercicio de derechos. Después de las guerras mundiales el enfoque fue médico, rehabilitador y asistencialista donde la meta era hacer a la persona con discapacidad lo más parecida posible a una persona sin discapacidad, generalmente sin considerar la opinión de aquella a la hora de otorgar su consentimiento libre e informado para procedimientos médicos. Tampoco era el propósito la participación de la persona en la sociedad y el ejercicio de sus derechos.

Como se comprenderá estos enfoques eran equívocos y las mismas personas con discapacidad comenzaron a desarrollar el modelo social en donde la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas son fundamentales. Entonces, el concepto de persona con discapacidad es multifocal y deja de observarse a la persona solo por la “deficiencia” que presenta. Estamos hablando de un nuevo titular de derechos.

Este nuevo paradigma se plasma en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), que conceptualiza a las personas con discapacidad como aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. La conceptualización es abierta para considerar otras formas de “deficiencias” o su expresión combinada.

Se reconoce que la persona que presenta “deficiencia” interactúa con diversas barreras. Entonces, aquí el rol principal para la eliminación de barreras lo tiene el Estado que además debe crear condiciones para la igualación de oportunidades de las personas de tal manera que no experimenten restricciones a la participación plena y efectiva en la sociedad. Desde luego, la participación se puede traducir en el ejercicio de derechos humanos y libertades fundamentales.

Las barreras pueden ser múltiples y van desde aquellas que se refieren al espacio físico, transporte, a la información, a las comunicaciones y tecnologías, a las mismas legislaciones y políticas públicas adversas e incluso las barreras actitudinales que son las más complejas de derribar.

En este contexto la deficiencia por sí sola no ocasiona desventajas en la participación, si no la interacción con barreras. Si bien el Estado es el principal obligado a la eliminación de barreras también lo es la sociedad en su conjunto, las diversas instituciones y los distintos actores sociales, incluidas las empresas privadas.

Desde toda la historia de la humanidad y con los enfoques anacrónicos del modelo de beneficencia y del modelo médico en relación con las personas con discapacidad, se fueron incrementando las barreras y sus consiguientes desventajas.

Chile ratificó la CDPD en el año 2008, con lo cual se obliga a cumplir el propósito de la Convención, que es: 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, lo que incluye la recopilación de datos y estadísticas.

La ENDISC II 2015, confirmó que un 16.7% de la población chilena, equivalente a 2.836.818 personas presentan una o más discapacidades. Sin embargo, la distancia en el tiempo va determinando una desactualización de los datos. Debemos tener en cuenta que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de NU, en su Observación Final para el Estado de Chile, recomendó: la recopilación y actualización de datos y estadísticas acerca de personas con discapacidad sobre la base del modelo de derechos humanos, desglosados por edad, sexo, tipo de deficiencia, pertenencia étnica y localización geográfica, entre otras, ...agregando que en el desarrollo de estos procesos recomienda la consulta con organizaciones de personas con discapacidad.

De acuerdo con lo mencionado, la alianza entre el sector académico representado por la Universidad San Sebastián y Universidad de Concepción, la sociedad civil de personas con discapacidad y el Gobierno Regional de Biobío, más la participación de trabajadores del sector público y privado y especialistas en la materia, se propone producir una actualización fidedigna de la situación de las personas con discapacidad en la mencionada región, con base en los principios de: Autorrealización y autodeterminación, accesibilidad, derechos y dignidad humana.

Estamos en la era de los “derechos y no favores”, de “las precisiones más allá de generalidades en derechos humanos”, lo cual convoca a la aplicación de la indispensable interseccionalidad para comprender en profundidad las barreras que experimentan las personas con discapacidad a través de información cualitativa y cuantitativa.

El Índice de Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad (IIPeSD) es una contribución con rigor científico y metodológico para avanzar en mejores políticas públicas y acciones privadas en discapacidad.

Sin duda, la elaboración de este índice en la región del Biobío con su riqueza sociocultural y su diversidad son un aporte, no solo en la región, sino también un trabajo concreto que puede ser replicado en distintos territorios de Chile, contribuyendo a la implementación de los estándares internacionales en materia de derechos humanos, a la rendición de cuentas y al cumplimiento de las obligaciones del Estado de Chile en materia de discapacidad, teniendo en cuenta el vínculo que esto tiene con la Agenda 2030 de Naciones Unidas sobre Desarrollo Sostenible.

PROF. MARÍA SOLEDAD CISTERNAS REYES

PREMIO NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS 2014

ABA INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS AWARD 2022

Otorgado por American Bar Association ABA, USA (2022)

Abogada - Cientista Política.