



Discapacidades intelectuales: Sensibilización y lucha contra el estigma Evaluación mundial

Resumen ejecutivo y recomendaciones



Agradecimientos

Este proyecto fue financiado por el Grand Challenges Global Health Scheme de la UCL (Plan de Salud Global de Grandes Retos)



La difusión de este proyecto fue financiada por la Royal Mencap Society.

Damos las gracias a UCL Grand Challenges, la Royal Mencap Society e Inclusion International por su apoyo. También damos las gracias a IASSID, y Eric Emerson en particular, así como las Olimpiadas Especiales por su inestimable ayuda en la distribución de la encuesta que formó la parte central de este proyecto.



Queremos hacer hincapié en que los puntos de vista presentados en este informe son los de los colaboradores y el equipo de investigación y no representan la opinión de las organizaciones que han patrocinado este proyecto.

Equipo de investigación

Katrina Scior, División de Psicología y Ciencias del Lenguaje, UCL (Investigadora Principal)
Maria Kett, Leonard Cheshire Disability e Inclusive Development Centre, UCL
Richard Hastings, Cerebra Chair of Family Research, CEDAR, Universidad de Warwick
Shirli Werner, Paul Baerwald School of Social Work & Social Welfare, Universidad Hebrea de Jerusalén
Aseel Hamid, UCL
Catalina Belton, UCL
Adebisi Laniyan, UCL
Maya Patel, UCL

También damos las gracias a Katalin Hajdú, Chloe Davies y Andre Strydom (UCL) por sus aportaciones.

Informe preparado por: Katrina Scior, Aseel Hamid, Richard Hastings, Shirli Werner, Catherine Belton, Adebisi Laniyan, Maya Patel y Maria Kett

Cita sugerida:

Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A., Patel, M., & Kett, M. (2015). *Discapacidades intelectuales: Sensibilización y lucha contra la estigmatización evaluación mundial. Resumen ejecutivo y recomendaciones*. Londres: University College London. Disponible en <https://www.ucl.ac.uk/ciddr/publications>

Para consultas relacionadas con este documento, póngase en contacto con:
k.scior@ucl.ac.uk

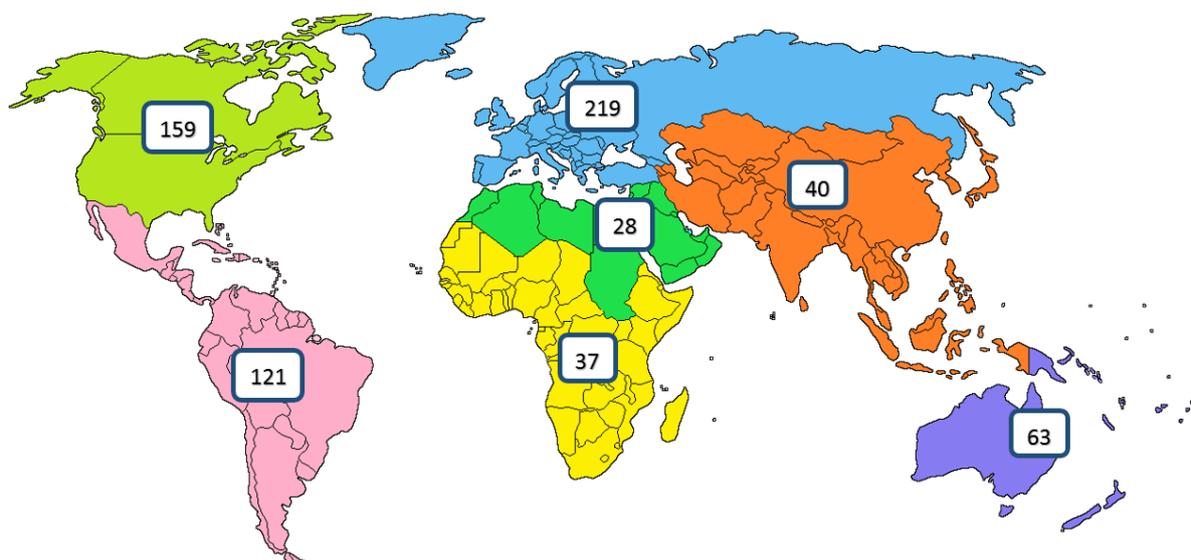
Este proyecto

La inclusión física de niños y adultos con discapacidades intelectuales es fundamental, pero no suficiente en sí misma para lograr su inclusión social de forma significativa. Las actitudes negativas de la población general y subsecciones de las sociedades de todo el mundo suponen un desafío para la inclusión de bienestar y social de las personas con discapacidades intelectuales. Sin embargo, la información relacionada con la inclusión y el contexto social más amplio de las actitudes hacia la discapacidad intelectual está fragmentada y se refiere, principalmente, a países con ingresos altos, a pesar de una mayor prevalencia de la discapacidad intelectual en los países en vías de desarrollo. Hay muy pocos datos comparativos que permitan juzgar qué actitudes se dan en todo el mundo hacia los adultos y niños con discapacidades intelectual; hasta qué punto prevalecen los prejuicios y la discriminación; o lo que se está haciendo para combatir el estigma asociado con la discapacidad intelectual. En el caso de muchos países, no tenemos acceso a la información publicada sobre estas cuestiones. Nuestro principal objetivo en este proyecto era comenzar a llenar este vacío presentando datos mundiales sobre indicadores relacionados con la inclusión social de personas con discapacidades intelectuales, barreras de actitud constantes en todo el mundo, e intentos de hacerles frente.

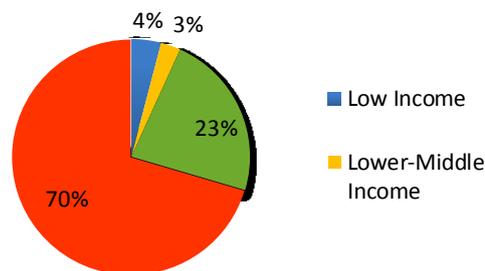
Este informe presenta los resultados de una evaluación de los informes de los Estados Partes de la ONU y una encuesta de informantes activos en el campo de la discapacidad (intelectual) de todo el mundo sobre los indicadores clave relacionados con la inclusión social de personas con discapacidad intelectual, actitudes hacia ellas e intentos de aumentar la sensibilización sobre la discapacidad intelectual y promover actitudes positivas hacia la discapacidad intelectual. En la identificación de las acciones emprendidas en este sentido, preguntamos acerca de iniciativas en contextos educativos, en el ámbito local o regional, y cualquier iniciativa a escala nacional. El objetivo de este proyecto no era hacer un recuento exhaustivo de este tipo de iniciativas, sino más bien ofrecer una visión general de su área de distribución, objetivo e impacto, e identificar las prioridades para el avance.

El estudio fue financiado por el plan Grand Challenges Global Health de la University College de Londres. La difusión de los hallazgos fue financiada por la Royal Mencap Society, la mayor organización no gubernamental que defiende los derechos y ofrece apoyo a personas con discapacidad intelectual y sus familiares en el Reino Unido. Al llevar a cabo esta investigación, contamos con el generoso apoyo de Inclusion International, que anunció el estudio en su web durante enero y febrero de 2015, y también distribuyó información sobre el mismo a través de sus organizaciones afiliadas de todo el mundo. El estudio también contó con el apoyo de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID) y las Olimpiadas Especiales, que distribuyeron invitaciones

para completar la encuesta en sus respectivas redes. Las muestras se dirigieron a expertos / investigadores y representantes de organizaciones del ámbito de la discapacidad (intelectual), ya que se consideró que contaban con una buena posición para observar las actitudes de su propio país y estaban al tanto de las iniciativas encaminadas a la sensibilización y la lucha contra el estigma de la discapacidad intelectual. Entre los encuestados había padres defensores de los derechos de sus hijos, en su papel frecuente como líderes de redes u organizaciones no gubernamentales de discapacidades y algunas personas como defensoras de sus propios derechos. Los datos se recogieron entre enero y marzo de 2015 a través de una encuesta en Internet, disponible en cinco idiomas. En total se recibieron 667 respuestas completas y válidas a la encuesta de 88 países y que cubrían las principales regiones del mundo. Este mapa muestra el número de encuestados por región del mundo.



En los datos se incluyen países de las cuatro categorías de ingresos definidas por el *Banco Mundial* de acuerdo con el ingreso nacional bruto (INB) per cápita, si bien los países con altos ingresos estuvieron excesivamente representados.



Los resultados proporcionan una visión completa y global de las actitudes hacia la discapacidad intelectual, en diferentes países y regiones del mundo. Por encima de todo, ofrecen la primera visión general de la variedad de iniciativas en marcha en todo el mundo para sensibilizar sobre la discapacidad intelectual y luchar contra el estigma. En los casos en los que estaba disponible, se examinó la evidencia sobre los efectos de este tipo de iniciativas.

Visión general de las conclusiones

Esta evaluación facilitó una gran cantidad de información acerca de las actitudes hacia la discapacidad intelectual en todo el mundo. Aquí presentamos un resumen de la información extraída de los informes de los Estados Partes al Comité de la Convención de las Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y de las respuestas a la encuesta. El informe completo, en el que se presentan los estudios de caso y resultados detallados de diversas iniciativas que tienen como objetivo la sensibilización o la lucha contra el estigma, está disponible de forma gratuita en www.ucl.ac.uk/ciddr/publications.

Informes de los Estados Partes a la Convención de la ONU

La CDPD, que ha sido ratificada por 154 estados en los últimos siete años, establece la obligación de los gobiernos a emprender más acciones para promover el respeto de los derechos y la igualdad de las personas con discapacidad. La Convención incluye el deber de aumentar la sensibilización sobre la discapacidad y luchar contra los prejuicios y la discriminación (artículo 8). Nos hemos centrado en el artículo 8 porque el foco de este proyecto está estrechamente alineado con este artículo del Convenio. Los Estados Partes de la Convención, que son los países que han ratificado la Convención, informan sobre las medidas adoptadas de conformidad con la Convención en un Informe del Estado Parte. Uno de los objetivos del presente estudio fue examinar las medidas que, en su caso, los gobiernos han tomado para sensibilizar a la sociedad sobre la discapacidad intelectual y luchar contra los prejuicios y la discriminación hacia las personas con discapacidades intelectuales.

De los 76 informes de los Estados Partes presentados al Comité de la CDPD, todos excepto uno hacen referencia explícita a la discapacidad intelectual al menos una vez. Veinticuatro informes hacían referencia a la discapacidad intelectual un mínimo de 10 veces. En comparación, se hacía referencia explícita a la discapacidad física y la ceguera / discapacidad visual severa con mucha mayor frecuencia. A pesar de que el término 'retraso mental' está ampliamente considerado como muy peyorativo, 24 informes utilizan este término en sus informes a la ONU. De los 16 informes que se referían explícitamente a la discapacidad intelectual en su relato de las medidas adoptadas de conformidad con el artículo 8 de la Convención, únicamente cinco de ellos describían iniciativas de sensibilización que también podían seguirse por Internet.

El examen de las 32 Listas de Cuestiones (LOI, por sus siglas en inglés) recopiladas por el Comité de la CDPD en respuesta a su examen de los informes de los Estados Partes indica que el Comité tiene en cuenta a las personas con discapacidades intelectuales; identificamos 24 referencias a la discapacidad intelectual en las 32 LOI. En general, se trataba de consultas que pretendían determinar si las leyes o iniciativas que se describen en los informes de los Estados Partes incluían a personas con discapacidad intelectual. Ninguna de las LOI incluye consultas relacionadas con la discapacidad intelectual según lo expuesto en el artículo 8.

En general, aunque los programas de sensibilización sobre la discapacidad en general parecen ser habituales en los informes de los Estados Partes, rara vez se identifica la discapacidad intelectual como un tema concreto. Esta cuestión resulta preocupante dado que los estudios sugieren que el concepto de discapacidad intelectual y la amplia serie continua de presentaciones realizadas bajo esta etiqueta resulta confuso para la gente común, y que las personas con discapacidad intelectual se enfrentan con frecuencia a la discriminación y a actitudes hostiles y negativas.

Actitudes públicas a la Discapacidad Intelectual

Organizamos los comentarios de los encuestados sobre las actitudes típicas hacia la discapacidad intelectual observadas en su país en cuatro temas: Creencia en el principio de inclusión; Barreras para la inclusión (e implementación); Fuera de la vista, fuera de la cabeza; y Ostracismo. En muchos países, el principio fundamental de la inclusión parece contar con un amplio apoyo, al igual que el cierre de las instituciones y la creación de legislación a favor de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. En todas las regiones, las actitudes públicas positivas hacia la inclusión se describen generalmente como algo que se ha ido desarrollando a lo largo de las últimas décadas, gracias a acciones y cambios marcados, destinados al aumento de la integración, y el trabajo de las ONG y los padres para sensibilizar y abogar por la inclusión. Sin embargo, a pesar del amplio acuerdo con la inclusión como principio, en muchos países, la población en general ve la inclusión como algo poco práctico e inalcanzable, y ve los entornos educativos y residenciales especializados como la mejor opción para responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Incluso en los países con altos ingresos se mantienen las actitudes negativas, especialmente en lo que se refiere a la actitud de 'pero no en mi casa' y el temor de que la inclusión de las personas con discapacidad intelectual pueda afectar a los recursos y logros de las personas sin discapacidad, en particular en lo que se refiere a entornos escolares y laborales.

En muchos países con bajos y medios ingresos, los niños y adultos con discapacidad intelectual todavía suelen verse obligados a enfrentarse a niveles altos de estigma y la

negación de sus derechos y libertades fundamentales. Su invisibilidad está acompañada por las pocas expectativas de las personas con discapacidad intelectual; en muchos países todavía se las considera ampliamente como personas incapaces, que no pueden vivir de forma independiente o aportar nada a la sociedad. Los encuestados señalaron que en muchas partes de África y Asia, en Rusia, y en algunas partes del Sur y América Central todavía existe a menudo un deseo activo de segregar a las personas con discapacidad intelectual de la sociedad debido a la presencia de creencias estigmatizantes o prejuicios profundamente arraigados sobre las causas de la discapacidad intelectual.

Esta variedad de actitudes se refleja también en el lenguaje normalmente utilizado por la población general y los medios de comunicación para referirse a la discapacidad intelectual. El uso de términos como "discapacidad intelectual", que actualmente se considera más aceptable, parece haberse generalizado más ampliamente en todo el mundo, particularmente en los países de mayores ingresos, mientras que el uso de términos despectivos como "retraso mental" parece estar disminuyendo, en comparación con los datos recogidos hace aproximadamente 11 años para el Atlas de ID de la OMS. Sin embargo, en muchas zonas del mundo todavía se utilizan ampliamente diferentes términos muy peyorativos, como 'retrasado', 'anormal', 'subnormal', 'mongolo' y 'tonto', lo cual indica una falta de respeto fundamental y de reconocimiento de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Educación incluyente

El derecho de los niños con discapacidad intelectual no sólo a la educación, sino también a la educación inclusiva por defecto se ha consagrado firmemente en la política internacional en las últimas dos décadas. Sin embargo, no sólo hay todavía muchos niños con discapacidad intelectual a los que se educa en entornos de aprendizaje segregados, sino que en muchos países se les niega el derecho a la educación por completo y se encuentran entre los más marginados de los niños ¹. Como parte de la encuesta, preguntamos dónde suelen recibir su educación formal estos niños en su país, véase la Tabla 1.

¹ UNESCO (2015). *Subsanar la promesa incumplida de educación para todos*. Montreal, Canadá: Instituto de Estadística de la UNESCO.

Tabla 1: *Dónde suelen recibir su educación formal los niños con discapacidad intelectual*

Dónde reciben su educación	Número de respuestas	Porcentaje de respuestas
Todos / casi todos en escuelas convencionales	108	16,3 %
En escuelas convencionales y especiales	385	58,1 %
Todos / casi todos en escuelas especiales	136	20,6 %
En una escuela especial o, a menudo, no van a la escuela	13	2,1 %
Normalmente no van a la escuela	18	2,7 %
No está seguro	1	0,2 %
Total	661	100 %

En algunos países de Asia, África y América del Sur, a menudo no se escolariza a los niños con discapacidad intelectual, lo cual sirve como indicativo de los efectos tan negativos que la interacción entre la discapacidad y la pobreza pueden tener en las oportunidades de vida de los niños (UNESCO, 2015). Canadá e Italia fueron los únicos países en los que todos (Italia) o la mayoría (Canadá) de los encuestados declararon que los niños con discapacidad intelectual suelen asistir a escuelas inclusivas. Sin embargo, incluso en este caso parece haber una variación regional, ya que uno de los encuestados de Canadá observó: *"En los sectores anglófonos, la tendencia general es el uso de escuelas convencionales. En los sectores franceses, existe una tendencia general hacia el uso de escuelas especiales."*

En general, parece en la actualidad, los países en los que el gobierno y el sistema educativo ofrecen la educación inclusiva por defecto, y están dispuestos a hacer adaptaciones razonables en los entornos de aprendizaje inclusivos para dar cabida a las necesidades de los niños con discapacidad intelectual, parecen ser una pequeña minoría. No sólo todavía se educa a muchos de estos niños en entornos de aprendizaje segregados, sino que en muchos lugares se les niega totalmente el derecho a la educación. Es evidente que aún queda mucho por hacer para poder exigir el derecho de los niños con discapacidad intelectual a la educación en general y, en concreto, a la educación inclusiva, en línea con la CDPD.

Desinstitucionalización

En virtud de la Declaración Universal de Derechos Humanos, toda persona tiene derecho a la vida, la libertad y la seguridad personal. La CDPD determina de forma explícita que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y el derecho fundamental a la libertad. En la actualidad, se reconoce ampliamente que los entornos institucionales son perjudiciales para el desarrollo y el bienestar de las personas, las hacen más vulnerables a los

abusos y violan su derecho a la libertad. Sin embargo, continúa enviándose a muchas personas con discapacidad intelectual a instituciones residenciales que ofrecen pocas opciones y pocas libertades. Se preguntó a los encuestados si todavía existen en sus país instituciones residenciales para adultos con discapacidad intelectual y por el tamaño de las mayores instituciones de este tipo, véase la Tabla 2.

Tabla 2: *Mayores instituciones residenciales para adultos por tamaño*

Tamaño de las instituciones	Número de respuestas	Porcentaje de respuestas
> 100 residentes	240	36 %
50 a 100 residentes	82	12,3 %
20 a 50 residentes	70	10,5 %
10 a 20 residentes	41	6,1 %
< 10 residentes	57	8,5 %
Únicamente para evaluaciones / tratamientos breves o como alojamiento seguro	58	8,7 %
No quedan instituciones residenciales	104	15,6 %
no está seguro	89	13,3 %

Observaciones: Las cifras sobrepasan la cantidad de 667 ya que algunos de los encuestados indicaron que dos de las respuestas eran aplicables

Un 21 % de los encuestados observó que en su país no planes para cerrar las grandes instituciones que quedan. A pesar de que, desde 1960, se reconocen los efectos enormemente nocivos de la institucionalización, la pregunta probablemente no debería ser dónde existen grandes instituciones todavía, sino más bien dónde no existen ya. Únicamente unos pocos de los países en los que, históricamente, se construyeron grandes instituciones han cerrado todas, entre ellos Italia ², Noruega, Reino Unido, Nueva Zelanda y Australia. En algunos estados / provincias de Estados Unidos y Canadá se han cerrado todas las instituciones, mientras que, en otros, todavía quedan algunas. En muchos países el cierre de las grandes instituciones ha sido muy lento y todavía quedan miles de ciudadanos viviendo en dichos lugares, entre ellos Irlanda, Israel y Finlandia ³. En otros, el cierre de las

² A pesar de que, en general, se dice que Italia fue uno de los precursores de la desinstitucionalización, hubo desacuerdo entre los cinco encuestados de Italia sobre si, efectivamente, han cerrado todas las instituciones.

³ Los 3 países cuentan con planes en marcha para cerrar sus instituciones: En Irlanda, hay planes en marcha para trasladar a los 4000 residentes que quedan en instituciones a hogares comunitarios antes de 2018. En Israel, quedan 7000 personas en entornos institucionales (tamaño promedio de 112 residentes, con un intervalo de 21 a 324), y existen planes para trasladar a 300 personas al año a pequeños apartamentos de la comunidad. El Gobierno de Finlandia planea cerrar todas las instituciones antes de 2020, lo que supondrá el traslado de alrededor de 1400 personas a la comunidad local.

instituciones se ha visto seguido por la apertura de otras instituciones más pequeñas, a menudo con un nombre diferente y una función supuestamente diferente, como 'Unidades de evaluación y tratamiento' en el Reino Unido.

En algunos países de América del Sur y Central y Asia, donde las personas con discapacidad intelectual viven, invariablemente, con sus familias, la falta de atención institucional o de otro tipo deja a muchas personas con discapacidad intelectual totalmente desprotegidas cuando sus padres fallecen. Cabe destacar, sin embargo, que en los países en los que se espera que las familias cuiden de sus familiares con discapacidad y en los que no hay ningún o hay pocos servicios de apoyo, tampoco se garantiza de ninguna forma el soporte familiar y muchas personas con discapacidad intelectual son abandonadas por sus familias.

Acciones para hacer frente a los delitos de odio por discapacidad

Para este estudio resulta relevante saber si los delitos motivados por una hostilidad o un prejuicio debido a la discapacidad de una persona se reconocen como delito, y el grado en que las personas con discapacidad intelectual que consideran que han sido víctimas de un delito de odio por discapacidad cuentan con acceso a la toma de acciones legales, ya que refleja una voluntad por parte de los gobiernos de tomar medidas para prevenir y sancionar los actos más extremos causados por los prejuicios. Las respuestas a los delitos de odio por discapacidad - incluyendo los castigos (o la falta de los mismos) - también deben verse en el contexto más amplio de los sistemas judiciales y de aplicación de la ley de cada país.

Se preguntó a los encuestados si los crímenes de odio por discapacidad están reconocidos como delito en su país, y si los tribunales o el sistema de justicia llevan a cabo acciones para hacer frente a este tipo de delitos, véase la Tabla 3. El gran número de encuestados que no estaban seguros de la respuesta a esta pregunta sugiere que es necesario realizar un trabajo, incluso entre las personas con experiencia en este campo (y por lo tanto, con probabilidades de estar en condiciones de asesorar y apoyar a las personas con discapacidad intelectual) para sensibilizar sobre las leyes que afectan a las personas con discapacidad intelectual, quizás incluso en aquellos lugares en los que hay disposiciones legales vigentes.

Tabla 3: *Acción por el sistema de justicia penal para hacer frente a los delitos de odio por discapacidad*

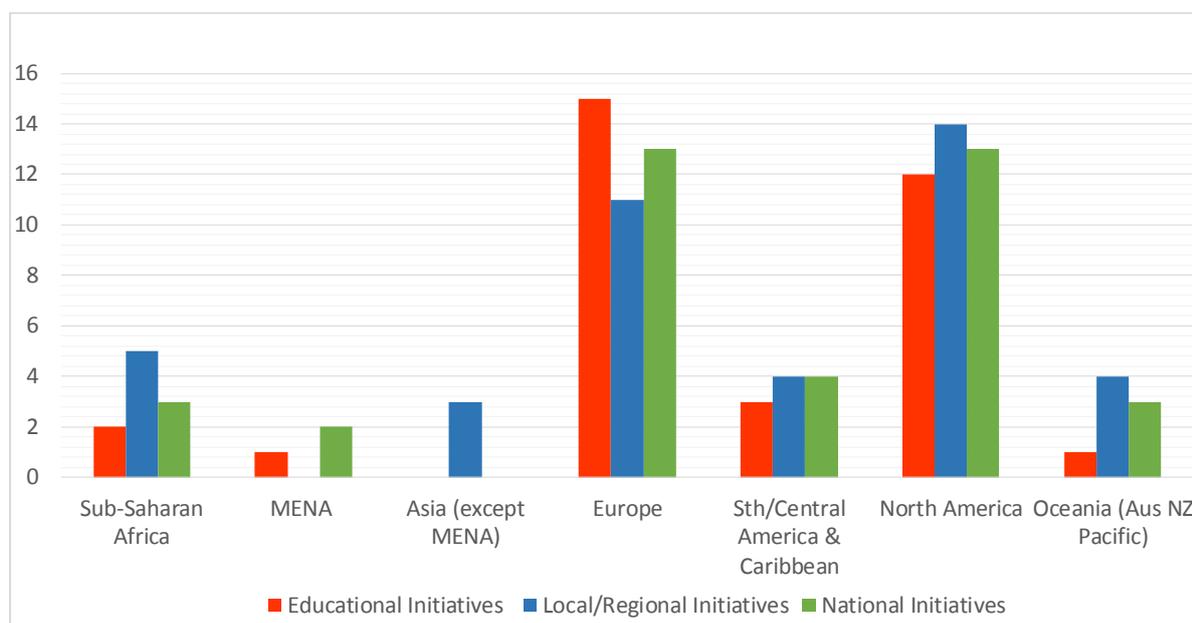
Región	Sí	No	No está seguro	Total
África subsahariana	27,0 % (10)	37,8 % (14)	35,1 % (13)	37
MENA (Oriente Medio y Norte de África)	39,3 % (11)	25,0 % (7)	35,7 % (10)	28
Asia (excepto MENA)	12,5 % (5)	42,5 % (17)	45,0 % (18)	40
Europa	42,2 % (92)	12,8 % (28)	45,0 % (98)	218
América del Sur / Central y Caribe	32,8 % (40)	30,3 % (37)	36,9 % (45)	122
América del Norte	45,3 % (72)	10,1 % (16)	44,7 % (71)	159
Oceanía (Australia, Nueva Zelanda, Pacífico)	33,3 % (21)	20,6 % (13)	46,0 % (29)	63
Total	37,6 % (251)	19,8 % (132)	42,6 % (284)	667

En muchos países, los encuestados señalaron que las acciones hostiles contra una persona con discapacidad no están cubiertas como formas de delito de odio, sino por la legislación contra la discriminación (por discapacidad). Sin embargo, esto significa que, en su mayoría, únicamente facilitan una vía de acción civil y que pueden pasarse por alto las actitudes hostiles subyacentes hacia las personas con discapacidad. En algunos países, las personas con discapacidad intelectual parecen contar con poca protección por parte de la ley en el caso de que se las victimice debido a su discapacidad.

Iniciativas destinadas a sensibilizar y luchar contra el estigma

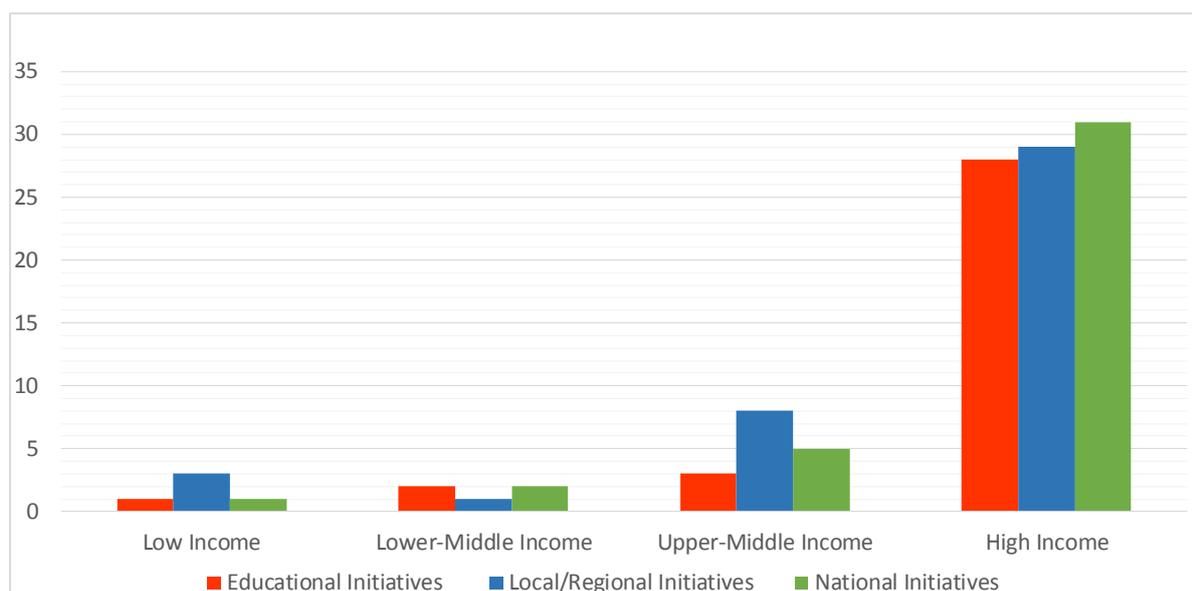
Uno de los objetivos clave de este estudio consistió en identificar qué acciones se están tomando, en su caso, en todo el mundo para sensibilizar sobre la discapacidad intelectual y la lucha contra el estigma, en línea con las obligaciones que recaen sobre los gobiernos en virtud del artículo 8 de la CDPD. Clasificamos las iniciativas en función de si están dirigidas a (1) niños en entornos educativos; 2) la comunidad en general a través de iniciativas locales o regionales; (3) la sociedad en general a través de iniciativas puestas en marcha a nivel nacional, véase las Figuras 1 y 2 para consultar el desglose por región y categoría de ingresos de país.

Figura 1: Número de iniciativas educativas, locales / regionales y nacionales por región de la ONU



La mayoría de las 29 iniciativas educativas identificadas se llevaron a cabo en Europa y América del Norte (las cifras de la Figura 1 son superiores a 29 porque algunas iniciativas se llevaron a cabo en varios países al mismo tiempo). Del mismo modo, la mayoría de las 41 iniciativas llevadas a cabo a nivel local o regional y de las 29 iniciativas nacionales (de nuevo, algunas se llevaron a cabo en varios países al mismo tiempo) se llevaron a cabo en Europa y América del Norte. De los tres tipos de iniciativas, únicamente se identificaron diez en África subsahariana, once en todo América del Sur, Central y el Caribe, tres en la región MENA, y tres en todo Asia.

Figura 2: Número de iniciativas educativas, locales / regionales y nacionales por ingreso del país



De todas las iniciativas identificadas, 88 se desarrollaron en países de altos ingresos, mientras que únicamente 26 se llevaron a cabo en países de ingresos bajos, medio-bajos y medio-altos, véase la Figura 2. En vista de los informes mencionados anteriormente, que señalan que el estigma suele ser muy elevado en algunos países de ingresos más bajos y en grandes partes de Asia, África y América del Sur y Central, la urgente necesidad de sensibilizar y combatir el estigma en dichos países no parece estar de ninguna manera igualada por las iniciativas desarrolladas en este sentido. En su lugar, estos esfuerzos parecen escasear y depender totalmente de la labor de las organizaciones de padres y ONG.

Prácticamente un tercio de los encuestados mencionó iniciativas encaminadas a la sensibilización y / o promoción de actitudes positivas dirigidas por las Olimpiadas Especiales, lo que indica el alto perfil que esta organización tiene en este ámbito. Aparte de esto, en los países aparecen réplicas de labores similares, con poca evidencia de que exista un intercambio sustancial entre ellas. La mayoría de las iniciativas identificadas tenían como objetivo la sensibilización, mientras que alrededor de la mitad también se proponían cambiar las actitudes. Pocas de ellas tenían como objetivo cambiar de forma activa los comportamientos, lo cual resulta preocupante si se tiene en cuenta que la discriminación y el ser tratado como una persona diferente son preocupaciones habituales entre las personas con discapacidad intelectual. Únicamente algunas de las iniciativas identificadas se han evaluado formalmente usando pre y post-medidas y, a nuestro entender, ninguna de ellas se ha evaluado mediante un ensayo controlado aleatorio.

Resumen de las conclusiones

En general, parece que muchos países de todo el mundo comparten el principio fundamental de la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad intelectual. En comparación con anteriores estudios multinacionales⁴, este hecho sugiere un cambio en la dirección de bienvenida en muchos países. Esto puede verse evidenciado por la reducción gradual del uso del lenguaje peyorativo al hablar de discapacidad intelectual, en particular en algunos países (de altos y medios ingresos). Sin embargo, en muchas partes del mundo, en particular en países de África, Asia, algunas partes de América del Sur / Central y el Caribe, y los antiguos estados miembros de la Federación de Rusia, las creencias ampliamente estigmatizantes sobre la discapacidad intelectual y la hostilidad hacia el concepto de la plena inclusión continúan siendo una gran preocupación y una barrera real para el bienestar, los derechos y las oportunidades de vida de las personas con discapacidad intelectual. Si bien esto indica la necesidad urgente de sensibilizar y combatir el estigma en esos países, las iniciativas en este

⁴ El *Estudio Multinacional de las Actitudes hacia los Individuos con Discapacidades Intelectuales* Siperstein et al. (2003), realizado en 10 países (Brasil, China, Egipto, Alemania, Japón, Nigeria, Irlanda, Rusia, Irlanda del Norte y Estados Unidos) señaló una presencia definitiva de las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad intelectual.

sentido parecen escasear y depender totalmente de la labor de las organizaciones de padres y ONG.

La discapacidad intelectual todavía parece ser de poca prioridad para las acciones gubernamentales en todo el mundo, lo cual reasulta evidente en la relativa escasez de referencias a la misma que los Estados Partes hacen en sus informes al Comité de la CDPD de la ONU. Además, encontramos poca evidencia del reconocimiento gubernamental de que es necesario sensibilizar sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, bien de forma explícita como parte de la sensibilización general sobre la discapacidad o en su propio derecho.

Pocos países reconocen formalmente los actos extremos causados por la hostilidad y los prejuicios contra las personas con discapacidad intelectual mediante el uso de una categoría aparte de delito de odio por discapacidad. En algunos países, las personas con discapacidad intelectual parecen contar con poca protección por parte de la ley en el caso de que se las victimice debido a su discapacidad.

En general, parece haber una cantidad de acciones relativamente limitadas para combatir de forma activa el estigma dirigido a niños y adultos con discapacidad intelectual. Con la excepción de los programas de las Olimpiadas Especiales y Best Buddies, que se llevan a cabo en muchos países, las numerosas iniciativas que encontramos a menudo son de pequeña escala y pueden tener una vida relativamente breve (a pesar del amplio reconocimiento de que el cambio de actitudes lleva mucho tiempo). También aparecen más bien desarticuladas con frecuencia y encontramos poca evidencia de aprendizaje mutuo.

Las iniciativas identificadas estuvieron acompañadas o respaldadas por muy poca evidencia con respecto a lo que funciona en la lucha contra el estigma de la discapacidad intelectual. Se han evaluado pocas iniciativas, y aún se han realizado menos evaluaciones utilizando métodos científicos suficientemente sólidos que probasen la validez y fiabilidad de los hallazgos sobre el impacto de la iniciativa. No se encontraron pruebas de ningún ensayo controlado aleatorio (ECA), el estándar de oro para la evaluación de las intervenciones. Sin una evaluación sólida resulta imposible concluir de forma fiable que los efectos observados se deben al trabajo realizado y no a otros factores.

Los resultados de este proyecto pueden servir como línea de base para medir el volumen y el impacto de las iniciativas futuras.

Recomendaciones

Los niños y adultos con discapacidad intelectual precisan de una mayor inclusión social y en la esfera pública, así como que se respeten sus derechos y libertades fundamentales. Una de las mejores maneras de lograr este objetivo es que tengan una mayor visibilidad y voz en todos los ámbitos de la vida pública, a través de medidas que incluyen: educación inclusiva; cierre de todas las instituciones; trabajar con los medios de comunicación; y el apoyo de las voces más prominentes del movimiento de los derechos de los discapacitados y más allá.

Se requieren más esfuerzos para sensibilizar sobre la discapacidad intelectual y la lucha contra el estigma, incluso en los países de bajos y medios ingresos, en los que la conciencia al respecto suele ser baja y el estigma puede ser alto. Es probable que dichos esfuerzos requieran de la colaboración entre gobiernos y ONG, muchas de las cuales gestionan los mismos padres, y de la asignación de fondos para apoyar las actividades de las ONG. Los gobiernos, en colaboración con los medios de comunicación, tienen un papel importante que desempeñar a la hora de elevar el perfil de las personas con discapacidad intelectual.

Si bien la sensibilización puede llevarse a cabo como parte de iniciativas más amplias de sensibilización sobre la discapacidad, sería una falacia dar por hecho que, sin una atención explícita a la discapacidad intelectual, la educación sobre otros tipos de discapacidad conducirá necesariamente a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual.

El lenguaje no sólo refleja los valores y creencias de una cultura, sino que también da forma de manera potente a las actitudes. Para evitar las consecuencias adversas del uso de un vocabulario inconsistente y (potencialmente) despectivo, es necesario armonizar la terminología utilizada por los estados que informaron a la CDPD, utilizando preferentemente el término 'discapacidad intelectual'.

En la mayoría de los países de todo el mundo, es necesario prestar más atención para garantizar que las personas con discapacidad intelectual que son víctimas de actos delictivos causados por la hostilidad o el prejuicio hacia las personas con discapacidad cuentan con un acceso adecuado a la ley y el cumplimiento de la ley. Muy pocos países cuentan con una legislación que reconozca dichos delitos como delitos de odio a la par de los delitos de motivación racial, que prevé penas más duras.

Al no haber pruebas muy limitadas en cuanto a lo que funciona en la lucha contra el estigma asociado con la discapacidad intelectual en diferentes entornos y contextos culturales, la evaluación debe estar incorporada en las iniciativas desde el principio. En la evaluación de lo que se considera 'buena' o 'mejor' práctica, es importante ser conscientes de los desafíos presentes en los países de ingresos bajos / medios. En cualquier caso, probablemente sólo podrá contarse con una evaluación y una producción más amplia de evidencias mediante una

colaboración mucho más estrecha entre las organizaciones de personas con discapacidad, las ONG y otras organizaciones de discapacitados con académicos e investigadores, y mediante una mayor colaboración entre las personas que buscan el cambio.