



Fortalecer la inclusión, protección y bienestar de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad



Esta obra está bajo la licencia Creative Commons Reconocimiento - No comercial - Compartir bajo la misma licencia Internacional 4.0

Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> o envíe una carta a Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 9404

Autores

Alice M. Nah, Universidad de Durham

Martin Jones, Universidad de York

Marjorie Unal, Protection International

Traducido por **Syntagma Language Services**

Revisado por **Lucrecia Cisneros Rincón**

Diseño gráfico

Aitor García González

Ilustraciones

Nyotumba Bonaventure

Coordinadoras de publicación

Lucrecia Cisneros Rincón, Megan Thomas y Sabina Escobar

ISBN: 978-2-931244-30-2

EAN: 9782931244302



“Históricamente, el movimiento de las personas con discapacidad ha experimentado una total falta de autonomía en todos los aspectos, especialmente en el activismo. **Todavía tenemos que luchar para que se nos reconozca que tenemos derecho a hablar.** Es fundamental que ustedes [la población simpatizante sin discapacidad] sepan cuál es su papel: apoyar y no liderar. Si no lo tienen claro, contribuyen al problema”

— Persona defensora de los derechos humanos de las personas con discapacidad

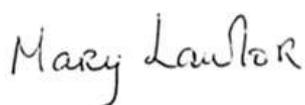
Prólogo de Mary Lawlor

Es un placer para mí presentar esta Guía tan necesaria sobre el fortalecimiento de la inclusión, la protección y el bienestar de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad. En mi calidad de Relatora Especial de la ONU sobre la situación de las personas defensoras de los derechos humanos, he destacado cómo personas defensoras con discapacidad en todo el mundo están marcando la diferencia en sus comunidades y sociedades. En mi campaña en el 2022, Rompiendo barreras ([Breaking Barriers](#)), realizada en colaboración con Gerard Quinn, Relator Especial de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, resalté formas prácticas en las que los Estados y las ONG pueden acomodar razonablemente a las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad en actos y consultas. Por ejemplo, hacer que los edificios sean accesibles, ofrecer interpretación en lengua de señas y subtítulos, y garantizar que las personas con discapacidad sean consultadas sobre la amplia gama de cuestiones que les afectan, no sólo sobre discapacidad.

En el ejercicio de mi mandato, me he relacionado con personas defensoras de los derechos humanos de todo el mundo, de distintos géneros, culturas, edades, orígenes e identidades. Veo cómo la perspectiva de cada persona defensora de los derechos humanos es única y valiosa. Por desgracia, también veo cómo las personas defensoras de los derechos humanos son excluidas deliberada y sistemáticamente por quienes están en el poder y toman decisiones que afectan a sus vidas. Las defensoras de los derechos humanos con discapacidad se enfrentan a riesgos de género que incluyen la violencia de género, la exclusión y la estigmatización por desafiar las normas patriarcales y heteronormativas.

Esta Guía se basa en las experiencias de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad para poner de relieve cómo debemos actuar juntos para garantizar que nuestros movimientos de derechos humanos sean inclusivos y diversos. Todos debemos reconocer que el capacitismo condiciona nuestras interacciones, expectativas y participación en la sociedad. Tenemos que diseñar y aplicar prácticas de protección con las personas defensoras con discapacidad para que se adapten a sus circunstancias específicas. Tenemos que evaluar los riesgos de forma diferente, reconociendo que las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a mayores riesgos en la vida cotidiana.

Le animo a que lea esta Guía, que destaca claramente las formas en que los movimientos de los derechos humanos de todo el mundo pueden apoyar y reforzar la voz, la participación y el poder de las personas defensoras con discapacidad.



Mary Lawlor

Relatora Especial de la ONU sobre la situación de las personas defensoras de los derechos humanos

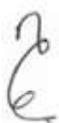
Prólogo de Gertrude Oforiwa Fefoame

Como Presidenta del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, he sido testigo y he trabajado con muchas personas con discapacidad implicadas en la promoción y protección de los derechos humanos en todo el mundo. Estas acompañan a quienes han sufrido violencia y abusos; defienden la causa de quienes han sido desatendidos e ignorados. Se centran en diversos temas, abogando por la justicia para personas con discapacidades, la igualdad de género, el derecho a la salud, el derecho a la educación, los derechos laborales, los derechos de las personas LGBTQIA+, los derechos de las personas desplazadas, la protección de la población civil en los conflictos, la consolidación de la paz y muchos más.

Como resalta esta Guía, las personas con discapacidad se enfrentan a numerosos retos y riesgos a la hora de defender los derechos humanos. Hay un reconocimiento limitado del capacitismo que impregna las instituciones en la sociedad. Sus necesidades de acceso, incluyendo la participación en el activismo, son sistemáticamente ignoradas. En la vida cotidiana, están más expuestas a riesgos y daños por la sociedad que quienes no están discapacitados.

Las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad tienen un gran potencial para transformar la forma en que se entienden y promulgan los derechos humanos. Las perspectivas únicas de sus contextos, su creatividad, sus formas de afrontar los retos y resolver los problemas, enriquecen la forma en que las comunidades responden a las violaciones de los derechos humanos y a la violencia. Al diseñar un mundo que incluya y valore las contribuciones de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad, permitimos que personas de todos los orígenes, capacidades e identidades participen de forma significativa en la sociedad.

Las perspectivas de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad son cruciales si queremos forjar un mundo justo e igualitario. Espero que disfrute de la lectura de esta Guía y le inspire a contribuir a la construcción de movimientos de derechos humanos que sean inclusivos y diversos, enriqueciendo así a todas las personas.



Gertrude Oforiwa Fefoame

Presidenta del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Directora de Promoción Mundial - Inclusión Social, Sightsavers

Presidenta del Consejo Internacional para la Educación de Personas con Discapacidad Visual (África)

Agradecimientos

Esta Guía se basa en entrevistas, grupos de discusión y conversaciones en talleres con cerca de 70 personas defensoras con discapacidad y agentes de protección realizados entre 2021 y 2023.

Agradecemos a las siguientes organizaciones sus comentarios sobre los resultados de la investigación de este proyecto:



Disability Sausage Media
I am Kenyan (Kenya)
Joytown Old Students Association (Kenya)
Comisión Nacional de Derechos Humanos de Kenia
Red keniana de mujeres y niñas con discapacidad
Kwa Macho (Kenia)
Unión Nacional de Mujeres con Discapacidad de Uganda (NUWODU)
Coalición Nacional de Defensores de los Derechos Humanos, Kenia
Coalición Nacional de Defensores de los Derechos Humanos, Uganda
ProtectDefenders.eu
Organización de Discapacitados Psiquiátricos (Kenia)
Organización de Epilepsia de Tanzania
Coalición de Defensores de los Derechos Humanos de Tanzania
United Disabled Persons of Kenya (UDPK)
Asociación Nacional de Sordos de Uganda (UNAD)

También queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a Sarah Napoli, Perpetua Senkoro, Meerim Ilyas y Sarah Burnard, que nos proporcionaron valiosísimos comentarios sobre borradores anteriores de esta Guía, compartiendo generosamente con nosotros sus experiencias en materia de discapacidad y sus perspectivas sobre la protección de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad.

Agradecemos a Nyotumba Bonaventure la creación de las ilustraciones de esta Guía. También agradecemos a Bonface Agola sus comentarios y apoyo en las ilustraciones.

Agradecemos el apoyo de la Fundación Ford, ProtectDefenders.eu, Protection International, la Universidad de Durham y la Universidad de York en este proyecto.

Todos los errores de este texto son nuestros.

Alice Nah, Martin Jones, Marjorie Unal

Resumen ejecutivo

Toda persona tiene derecho a promover y proteger los derechos humanos. Sin embargo, muchas personas están discapacitadas por la forma en que está estructurada la sociedad y son sistemáticamente excluidas de participar en las decisiones que conforman sus vidas. Los movimientos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad han ido ganando fuerza y poder con el paso del tiempo, criticando la forma en que el capacitismo sigue condicionando el diseño de espacios, infraestructuras y procesos de toma de decisiones.

Esta Guía examina la definición de persona defensora de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Destaca que las personas defensoras con discapacidad abogan por una amplia gama de derechos, no sólo por los derechos de las personas con discapacidad, y puede que no se autoidentifiquen como “personas defensoras de los derechos humanos”. Para saber si alguien es una persona defensora de los derechos humanos, nos fijamos en sus acciones para ver si implican la promoción y protección de los derechos humanos.

Las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a muchos retos y riesgos, entre ellos:

- Mayores riesgos en la vida cotidiana relacionados con su discapacidad
- La navegación constante de ideas capacitistas sobre el activismo de derechos humanos y las expectativas sobre el comportamiento
- Múltiples impedimentos para la participación, como barreras físicas, problemas de comunicación, sentirse descartados o ignorados y la falta de recursos
- Barreras sociales causadas por la marginación, la estigmatización y la exclusión
- Represión y reducción de los espacios cívicos
- La larga y dura lucha por la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad, que conduce al agotamiento y a la desvinculación

La seguridad y protección de las personas defensoras con discapacidad puede reforzarse mediante:

- El implicar a las personas defensoras con discapacidad y a las organizaciones que los representan en el diseño de las prácticas de protección para que se adapten a las necesidades y circunstancias específicas
- Evaluar los riesgos de forma diferente, reconociendo que las personas defensoras con discapacidad viven con mayores riesgos debido a su discapacidad
- Abogar por leyes, políticas y prácticas que permitan a las personas con discapacidad ejercer su derecho a defender los derechos humanos
- Facilitar la creación de redes y movimientos entre las personas defensoras con discapacidad
- Promover el “bienestar en acción” holístico entre las personas defensoras con discapacidad

En términos más generales, también es fundamental que los movimientos de derechos humanos sean más inclusivos con las personas defensoras con discapacidad. Para ello pueden:

- Centrar la participación significativa y el liderazgo de las personas con discapacidad
- Reconocer y combatir el capacitismo, y
- Facilitar recursos para las personas defensoras con discapacidad al igual que las iniciativas de inclusión en los movimientos de derechos humanos

Índice

Prólogo de Mary Lawlor	4		
Prólogo de Gertrude Oforiwa Fefoame	5		
Agradecimientos	6		
Resumen ejecutivo	7		
Introducción	9		
¿A quién va dirigida esta Guía?	9		
Visión general de la Guía	9		
1. Discapacidad y movimientos de derechos humanos	10		
1.1 Entender la “discapacidad”: Un enfoque basado en los derechos	11		
1.2 Diferentes enfoques de la discapacidad: Los modelos médico, social y de derechos humanos	12		
1.3 El enfoque de los movimientos de discapacidad: Sensibilización, inclusión, derechos, justicia	14		
1.4 Diversidad en la experiencia de las discapacidades	15		
1.5 Etiqueta de la discapacidad	17		
2 Personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad	19		
2.1 El derecho a defender los derechos humanos	20		
2.2 ¿Quiénes son las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad?	21		
2.3 Retos y riesgos: Las experiencias de las personas defensoras con discapacidad	21		
2.3.1 Aumento de los riesgos en la vida cotidiana	22		
2.3.2 Navegar por el capacitismo	22		
2.3.3 Accesibilidad para la participación en el activismo	24		
2.3.4 Barreras sociales: Marginación, estigmatización y exclusión	25		
2.3.5 Represión y reducción de los espacios cívicos	26		
2.3.6 La prolongada lucha por la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad	27		
2.4 Reforzar la seguridad y protección de las personas defensoras con discapacidad	28		
		2.4.1 Involucrar a las personas defensoras con discapacidad y a las organizaciones que les representan en el diseño e implementación de las prácticas de protección	28
		2.4.2 Evaluar los riesgos de forma diferente	31
		2.4.3 Abogar por leyes, políticas y prácticas que permitan a las personas con discapacidad ejercer su derecho a defender los derechos humanos	31
		2.4.4 Facilitar la creación de redes y movimientos entre las personas defensoras con discapacidad	31
		2.4.5 Promover el “bienestar en acción” holístico entre las personas defensoras de los discapacitados	33
		3 Reforzar la inclusión en los movimientos de derechos humanos	35
		3.1 Centrar la participación significativa y el liderazgo de las personas con discapacidad	36
		3.1.1 Contratar a personas con discapacidad y realizar adaptaciones razonables	36
		3.1.2 Colaboración con las personas defensoras con discapacidad y las organizaciones que los representan	37
		3.1.3 Apoyar el liderazgo de las personas defensoras con discapacidad	38
		3.2 Reconocer y combatir el capacitismo	38
		3.2.1 Aprendizaje continuo sobre discapacidad, derechos y justicia	39
		3.2.2 Integración de la discapacidad	39
		3.2.3 El enfoque de doble vía	40
		3.2.4 Programas, proyectos y presupuestos que incluyan la discapacidad	40
		3.2.5 Recopilación y desglose de datos sobre discapacidades	41
		3.2.6 Comunicación inclusiva	42
		3.2.7 Comprometerse con la accesibilidad integral y el diseño universal	43
		3.3 Financiación de personas defensoras con discapacidad e inclusión en los movimientos de derechos humanos	44
		A futuro	45
		Referencias	46

Introducción

En todo el mundo, las personas con discapacidad participan de diversas formas en la promoción y protección de los derechos humanos. Defienden la justicia, la igualdad, la no discriminación y el disfrute de las libertades fundamentales y los derechos humanos en todas las esferas de la vida. Lo hacen individualmente y en colectivo, en encuentros públicos y privados, con y sin el apoyo de los demás.

Aunque los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad y por la justicia de las personas con discapacidad han crecido significativamente en los últimos años, se ha prestado relativamente poca atención a las experiencias de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad y a las condiciones que les permitan prosperar en el activismo por los derechos humanos. Las estructuras sociales, políticas y económicas siguen reforzando el capacitismo, tanto abierta como sutilmente, lo que se traslada a los círculos de derechos humanos. Las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a retos y riesgos directos e indirectos que merman su capacidad y eficacia a la hora de promover y proteger los derechos humanos.

¿A quién va dirigida esta Guía?

Esta Guía está dirigida a las personas implicadas en la seguridad y protección de las personas defensoras de los derechos humanos (“actores de protección”). Su objetivo es crear un consenso común y facilitar el diálogo sobre los retos y riesgos a los que se enfrentan las personas defensoras con discapacidad y los tipos de prácticas que refuerzan su seguridad, protección y bienestar. A medida que avanzábamos en este proyecto, nos dimos cuenta de que no se puede proteger eficazmente a las personas defensoras con discapacidad si se les excluye y margina sistemáticamente en los círculos de derechos humanos. Por lo tanto, esta Guía también se centra en medidas para reforzar la inclusión de la discapacidad en las organizaciones y movimientos de derechos humanos.

Visión general de la Guía

La Sección Primera de esta Guía presenta los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad. Destaca la importancia del cómo entendemos la “discapacidad” y percibimos a las personas con discapacidad. Recuerda los importantes avances que los movimientos de personas con discapacidad han logrado en todo el mundo durante décadas. Examina prácticas que refuerzan la voz, la perspectiva y el poder de las personas defensoras con discapacidad, así como las que los disminuyen. La Segunda Sección de esta Guía se centra en la pregunta clave: ¿Quiénes son las “personas defensoras con discapacidad”? En esta se exponen algunos de los principales retos y riesgos a los que se enfrentan las personas defensoras con discapacidad. Se destacan las prioridades clave para reforzar su seguridad, protección y bienestar. La Sección Tres destaca reformas más amplias que son necesarias para fortalecer la inclusión dentro de los movimientos de derechos humanos.



1

**Discapacidad
y movimientos
de derechos
humanos**

Entender la “discapacidad”: Un enfoque basado en derechos

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) calcula que hay aproximadamente 1.300 millones de personas con discapacidades importantes, alrededor del 16% de la población mundial.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece que:

“La definición de personas con discapacidad comprende a aquellas que tengan limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, si entran en interacción con diversas barreras, se puede impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (artículo 1).

Existe una importante distinción entre limitaciones y discapacidades. Las **limitaciones** se refieren a “problemas en la función o estructura corporal, como una desviación o pérdida significativa” (OMS 2002, p. 10). Ejemplos de limitaciones son la pérdida de un miembro, la pérdida de audición, lesiones nerviosas, trastornos mentales, dolor debilitante, dificultad para hablar, hiperactividad y problemas para procesar la información sensorial. En algunos casos, estas limitaciones no se diagnostican, se ignoran o se descartan. Cada persona experimenta las limitaciones de forma diferente.

Las **discapacidades** se refieren a cómo las barreras de la sociedad impiden a una persona con limitaciones participar plenamente en ella. Como afirma la CDPD, “la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con limitaciones y las barreras actitudinales y ambientales que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo, e). Los factores contextuales incluyen factores ambientales como las actitudes sociales, el entorno construido, los marcos jurídicos y políticos, así como factores personales que se entrecruzan como el sexo, la edad,

la experiencia y las estrategias de afrontamiento de una persona. En otras palabras, la forma en que está estructurada nuestra sociedad determina si la deficiencia de una persona se traduce en que se le impida participar en contextos y situaciones específicas: son las barreras de la sociedad las que incapacitan a las personas, no su deficiencia o diferencia.

Este planteamiento nos lleva a analizar por qué y cómo alguien se convierte en discapacitado por la sociedad y nos permite identificar cómo se puede cambiar esta situación. En lugar de ver a la persona con discapacidad como el “problema” que hay que “arreglar”, nos enfocamos en cómo las barreras de la sociedad le impiden participar plenamente en la vida social y política.

Diferentes enfoques de la discapacidad: Los modelos médico, social y de derechos humanos

Existen diferentes modelos para entender la discapacidad. En esta sección, exploramos tres modelos comunes, destacando las diferencias clave entre ellos. El primer modelo para entender la discapacidad es el **modelo médico de discapacidad**, un modelo dominante que generalmente rechazan los movimientos por los derechos de las personas con discapacidad. Este modelo ve la discapacidad como un problema localizado en una persona individual que necesita ser arreglado y curado para que pueda llegar a ser “normal”.

En este enfoque, las personas con discapacidad tienden a ser vistas como personas a las que hay que cuidar y proteger, a menudo separándolas de las personas sin discapacidad, por ejemplo, manteniéndolas en escuelas, hospitales o instituciones especiales. En este enfoque, las personas con discapacidad también tienden a ser vistas como personas que no son capaces de tomar decisiones importantes por

sí mismas y, por tanto, necesitan que otras lo hagan por ellas, como un representante legal. Un **representante legal** es una persona que tiene autoridad legal para tomar decisiones por alguien que se considera incapaz de hacerlo, por ejemplo, decisiones sobre su vivienda, atención médica y finanzas. Este modelo no refuerza la voz, la participación y el poder de las personas con discapacidad.

En cambio, el **modelo social de la discapacidad** se centra en cómo la sociedad causa y refuerza la discriminación y la opresión de las personas con limitaciones. Como explica Michael Oliver, uno de los fundadores de este modelo,

... la discapacidad, según el modelo social, es todo aquello que impone restricciones a las personas discapacitadas; desde los prejuicios individuales hasta la discriminación institucional, desde los edificios públicos inaccesibles hasta los sistemas de transporte inutilizables, desde la educación segregada hasta las modalidades de trabajo excluyentes, etcétera. Además, las consecuencias de este fracaso no recaen simple y aleatoriamente sobre los individuos, sino sistemáticamente sobre las personas discapacitadas como grupo que experimenta este fracaso de la discriminación institucionalizado en toda la sociedad (Oliver, 1996, p. 33).

El modelo que prefieren las organizaciones basadas en los derechos es el **modelo de derechos humanos de la discapacidad**, que se basa en el modelo social de la discapacidad y considera a las personas con discapacidad como titulares de la totalidad de los derechos humanos. En este modelo, la limitación se considera parte de la diversidad humana y de la dignidad humana; reconoce que la discapacidad ha sido una base para la identidad, la cultura y la organización (Degener, 2017). La discapacidad no debe utilizarse como motivo para denegar o restringir los derechos de una persona. Las personas con discapacidad deben recibir apoyo para reclamar sus derechos y tomar decisiones

sobre su propia vida; no debe esperarse de ellas que sean receptoras pasivas de ayuda que siguen dependiendo de otros. De hecho, el propósito de la CDPD 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” (artículo 1).

Un principio importante en el modelo de derechos humanos de la discapacidad es que “la deficiencia no obstaculiza la capacidad de los derechos humanos” (Degener, 2017, p. 43). Como a cualquier otra persona, a una persona con discapacidad no se le pueden arrebatar sus derechos humanos. Por ejemplo, una persona discapacitada tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica. La CDPD insta a los Estados a “adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (artículo 12, apartado 3), que podría prestarse a través de servicios sociales y otros medios.

La CDPD destaca la importancia de los **ajustes razonables** para las personas con discapacidad, definiéndolos como,

las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (artículo 2).

Algunos ejemplos de ajustes razonables podrían ser

- Facilitar material escrito en formatos accesibles, como letra grande o texto electrónico
- Permitir más tiempo para las tareas o espacios tranquilos para trabajar

- Proporcionar tecnologías de apoyo, como lectores de pantalla, programas de conversión de texto en voz o programas de magnificación
- Modificar las estaciones de trabajo en las oficinas y en casa
- Instalar rampas, pasamanos y baños accesibles en edificios públicos
- Incluir intérpretes de lengua de señas y subtítulos en directo en las reuniones
- Proporcionar seguridad adicional durante el trabajo a las personas en riesgo de violencia debido a su identidad
- Ofrecer horarios de trabajo flexibles u opciones de teletrabajo

La CDPD también destaca la importancia del **diseño universal**, definido en el artículo 2 como,

el diseño de productos, entornos, programas y servicios para que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado. el "diseño universal" no excluirá los dispositivos de asistencia para grupos particulares de personas con discapacidad cuando sea necesario.

Los principios del diseño universal no sólo benefician a las personas con discapacidad, sino a un amplio espectro de personas de todas las edades, tamaños y capacidades.



Cuadro 1.

Ocho principios rectores de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (UNDESA, 2023)

Son los ocho principios rectores de la CDPD que se reflejan en artículos específicos:

1. Respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas
2. No discriminación
3. Participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad
4. Respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana y de la humanidad
5. Igualdad de oportunidades
6. Accesibilidad
7. Igualdad entre hombres y mujeres
8. Respeto de la evolución de las facultades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y respeto del derecho de las infancias con discapacidad a preservar su identidad

El enfoque de los movimientos de discapacidad: Sensibilización, inclusión, derechos, justicia

El trabajo en el ámbito de la discapacidad puede considerarse como un espectro que abarca desde la sensibilización sobre la discapacidad hasta la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, pasando por la defensa de sus derechos y asegurando que disfruten de la justicia en temas de discapacidad. Históricamente, estos enfoques han sido defendidos por diferentes movimientos en diversos contextos políticos, con distintos énfasis.

Las organizaciones de personas con discapacidad desempeñan un papel importante en dicha labor, definidas por el Comité de la CDPD en su Observación General n.º 7 (2018) como organizaciones lideradas, dirigidas y gobernadas por personas con discapacidad que cuentan con una clara mayoría de miembros integrados por personas con discapacidad y que promueven y defienden los derechos de las personas con discapacidad.

Los movimientos de personas con discapacidad cuestionan el capacitismo en la sociedad. El **capacitismo** es la discriminación en favor de las personas sin discapacidad. Una visión capacitista del mundo considera a las personas con discapacidad seres inferiores, anormales, desviados o indeseables. El capacitismo está presente en nuestras actividades cotidianas, rutinas, procesos y comunicación, seamos o no conscientes de ello.

Las personas defensoras de **la justicia para personas con discapacidad** resaltan que las personas con discapacidad tienen diferentes experiencias de opresión, dominación y explotación en función de aspectos de su identidad. Como explica una de las fundadoras de este enfoque, Patty Berne:

Un marco de justicia para las personas con discapacidad entiende que todos los cuerpos son únicos y esenciales, que todos tienen puntos fuertes y necesidades que hay que atender. Sabemos que somos poderosos no a pesar de las complejidades de nuestros cuerpos, sino gracias a ellas. Entendemos que todos los cuerpos están atrapados en estas ataduras de capacidad, raza, género, sexualidad, clase, Estado nación e imperialismo, y que no podemos separarlos. Estas son las posturas desde las que luchamos (Berne, 2015).



Cuadro 2.

Una definición de capacitismo (Lewis, 2022)

Talila A. Lewis, abogada defensora de la justicia social y educadora, define el capacitismo de la siguiente manera:

Un sistema de asignación de valor a los cuerpos y mentes de las personas basado en ideas socialmente construidas de normalidad, productividad, deseabilidad, inteligencia, excelencia y aptitud. Estas ideas construidas están profundamente arraigadas en la eugénesis, la antinegritud, la misoginia, el colonialismo, el imperialismo y el capitalismo.

Esta opresión sistemática lleva a las personas y a la sociedad a determinar el valor de las personas en función de su cultura, edad, lengua, apariencia, religión, lugar de nacimiento o residencia, "salud/bienestar", y/o su capacidad para re/producir satisfactoriamente, "sobresalir" y "comportarse".

No es necesario tener una discapacidad para experimentar el capacitismo.

Sins Invalid (sin fecha), una organización de justicia para personas discapacitadas, presentó los siguientes **10 Principios de justicia para personas con discapacidad**:

1. Interseccionalidad
2. Liderazgo de los más afectados
3. Política anticapitalista
4. Solidaridad entre movimientos
5. Reconocer la totalidad
6. Sostenibilidad
7. Compromiso con la solidaridad entre discapacidades
8. Interdependencia
9. Acceso colectivo
10. Liberación colectiva

Sins Invalid enfatiza la importancia de la **interseccionalidad**, reconociendo cómo distintos aspectos de la identidad, como la raza, clase social, sexualidad, edad, religión, estatus migratorio y ubicación geográfica, influyen en nuestras experiencias de privilegio y opresión. Reclaman el **liderazgo de los más afectados**, es decir, que los movimientos por la justicia para personas con discapacidad no estén dirigidos por “expertos”, sino por aquellas personas más afectadas por los sistemas de opresión, de modo que el trabajo se base en problemas reales y en formas creativas de resistir.

Destacan la importancia de la **solidaridad entre movimientos**, es decir, que los movimientos por la justicia de las personas con discapacidad se alineen con otros movimientos que trabajan por la justicia y la liberación, así como el **compromiso con la solidaridad entre varias discapacidades** para romper el aislamiento entre personas con distintos tipos de discapacidad. También abogan por la **liberación colectiva**, declarando:

“Nos movemos juntos como personas con capacidades mixtas, multirraciales, multigénero, de clase mixta, de todo el espectro sexual, con una visión que no deja ningún cuerpo-mente atrás” (Sins Invalid, sin fecha).

Diversidad en la experiencia de las discapacidades

La forma en que cada persona experimenta su discapacidad es única y depende de factores como el alcance de su deficiencia, la forma en que ésta interactúa con otros aspectos de su cuerpo y su identidad, y el modo en que su deficiencia es comprendida, aceptada y acomodada en su contexto social. Como nos describió una mujer defensora con pérdida de audición:

La discapacidad es confusa, desordenada y llena de matices: mi pérdida auditiva no es la misma que la de cualquier otra persona. Hay mucha variación en la forma en que cada persona interactúa con discapacidades similares y diferentes.

Por tanto, no podemos suponer que las personas con un tipo concreto de discapacidad (por ejemplo, una enfermedad crónica) la experimenten de la misma manera, ni que las adaptaciones que necesiten sean las mismas.

Muchas personas no consideran que viven con algún tipo de discapacidad aunque se ajusten a la definición. En este proyecto, varias personas defensoras con discapacidad compartieron con nosotros que desarrollaron una conciencia de sí mismos como “personas con discapacidad” a medida que aprendían más sobre el concepto de discapacidad. Como destacó en una entrevista una mujer defensora con discapacidad,

... el reconocimiento de mi discapacidad y la capacidad de nombrarla... tuvo que ver con los círculos feministas en los que estaba y con conocer a otras mujeres con discapacidad que me ayudaron a comprender su articulación.

Y también, no sentir vergüenza al pedir adaptaciones; politizarlo, entender dónde tiene que parar tu trabajo, y cómo protegerte en torno a ese trabajo continuo de solicitar adaptaciones.



Así que creo que el aspecto político empezó cuando entré de lleno en los círculos feministas...

Algunos describieron este desarrollo de la autoconciencia como un viaje de descubrimiento a medida que aprendían más sobre sí mismos, su funcionamiento, sus necesidades y cómo abogar por sí mismos y por los demás acerca de las discapacidades.

Destacaron que era fácil **interiorizar el capacitismo**, ya que estaban constantemente expuestos a las expectativas sociales sobre la belleza y el "cuerpo perfecto". El capacitismo interiorizado puede hacer que las personas con discapacidad se avergüencen de sí mismas, puede disminuir su autoestima y resultar en que no pidan las adaptaciones necesarias.

Muchas discapacidades **no son aparentes** (o **visibles**). Es decir, alguien puede tener una discapacidad que no sea inmediatamente evidente por su aspecto. Algunos tienen una **discapacidad dinámica**, es decir, sus necesidades o capacidades cambian con el tiempo, al igual que su necesidad de apoyo y adaptación. Por ejemplo, una persona que sufra migrañas frecuentes puede tener días en los que no sienta dolor y otros en los que el dolor sea debilitante.

Muchas personas tienen **múltiples discapacidades**. Por ejemplo, una persona puede tener una afección médica (como diabetes, asma, epilepsia, síndrome de fatiga crónica), una discapacidad psicosocial (como depresión, esquizofrenia, trastorno de estrés postraumático o ansiedad) y una discapacidad intelectual, cognitiva o del desarrollo (como trastorno del espectro autista, dislexia y dificultades de procesamiento sensorial).

Los sistemas transversales de opresión determinan el trato que reciben las personas defensoras con discapacidad debido a aspectos de su identidad como el género, la orientación sexual, la etnia, la educación y la clase social. Por ejemplo, una niña indígena con discapacidad intelectual de una comunidad rural experimenta la discapacidad de forma diferente a un hombre con una discapacidad visible en un entorno económicamente privilegiado. Es posible que a la primera no se le reconozca su discapacidad y no pueda conseguir la ayuda que necesita en la escuela. Este último puede permitirse el equipamiento que necesita para desenvolverse en la sociedad. Como se ha descrito anteriormente, un enfoque transversal puede revelar cómo cada persona experimenta la discapacidad de forma diferente, en función de sus identidades, situación y contexto.

Etiqueta de la discapacidad

Las personas sin discapacidad pueden sentirse incómodas e inseguras sobre cómo comportarse con las personas con discapacidad. Puede que no sepan lo que es correcto o apropiado decir o hacer. Dado que el capacitismo está profundamente arraigado en la sociedad y determina la forma de comunicarse de las personas, algunas de las palabras que las personas sin discapacidad utilizan en su lenguaje cotidiano pueden resultar insultantes o hirientes para las personas con discapacidad, por ejemplo, frases como “hacer de oídos sordos”, “hacer la vista gorda” y “tener un tornillo suelto”.

La adecuación del lenguaje también es contextual y subjetiva: lo que es aceptable para una persona con discapacidad puede ser inapropiado para otra.

Existen varios recursos útiles sobre la etiqueta de la discapacidad, es decir, cómo tratar a las personas con discapacidad con respeto y cuidado. Judy Cohen (sin fecha) sugiere los siguientes principios clave:

- No dé por sentado que una persona con discapacidad necesita ayuda: ofrézcasela sólo cuando parezca necesitarla y pregúntele cómo puede ayudarle antes de actuar
- Sea sensible con relación al contacto físico, reconozca que pueden no querer que le toquen su cuerpo o su equipo
- Hable directamente con la persona con discapacidad, no con su acompañante, ayudante o intérprete, respetando su intimidad acerca de su discapacidad
- Responda amablemente a sus peticiones de adaptación, en lugar de interpretarlas como quejas

- No haga suposiciones sobre lo que pueden o no pueden hacer, ni tome decisiones por ellos sobre si pueden o no participar en una actividad concreta

Ella también ofrece los siguientes consejos sobre el lenguaje:

- Anteponga la persona a la discapacidad, por ejemplo, diciendo "persona con discapacidad" en lugar de "persona discapacitada", y preguntar a las personas sobre sus preferencias
- Evite términos desactualizados como "minusválido" o "lisiado", así como términos eufemísticos como "con limitaciones físicas" y "con capacidades diferentes"
- Diga "persona en silla de ruedas" en lugar de "confinado a una silla de ruedas", reconociendo que la silla de ruedas libera a la persona en lugar de confinarla
- Usar expresiones como "me alegro de verte" o "te veo luego" con una persona ciega es aceptable

- Las personas sordas que se comunican en lengua de signos pueden sentirse ofendidas si se refieren a ellas como "discapacitados auditivos" porque se consideran una minoría cultural y lingüística

- Evite palabras negativas y desempoderadoras como "víctima" o "enfermo"

En su guía, Disability Etiquette, ofrece más orientaciones sobre la comunicación respetuosa con personas con discapacidades específicas, como las que utilizan sillas de ruedas o tienen problemas de movilidad, las que padecen discapacidades psiquiátricas y las que tienen discapacidades cognitivas. Estos consejos deben evaluarse en relación con las expectativas de las personas con discapacidad, para ver su pertinencia e importancia.



2

Personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad

El derecho a defender los derechos humanos

Toda persona tiene derecho a promover y proteger los derechos humanos. La Declaración de las Naciones Unidas sobre las Personas Defensoras de los Derechos Humanos de 1998 (conocida formalmente como Declaración sobre los Derechos y Deberes de los Individuos, los Grupos y las Instituciones de Promover y Proteger los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales Universalmente Reconocidos) afirma este derecho:

Toda persona tiene derecho, individual o colectivamente, a promover y procurar la protección y realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales en los planos nacional e internacional.

Las personas promueven y protegen los derechos humanos de diversas formas. Por ejemplo, lo hacen denunciando problemas sociales y políticos; destacando experiencias de discriminación y desigualdad; llamando la atención sobre incidentes de violencia y abusos; prestando servicios a comunidades marginadas, como asistencia jurídica, educación y atención sanitaria; rescatando a personas de situaciones peligrosas; monitoreando lugares donde hay personas detenidas (como prisiones y centros de detención) para asegurarse de que reciben un trato humano; haciendo campaña en favor de leyes, políticas y prácticas gubernamentales que salvaguarden los derechos, y así sucesivamente.

Aunque todo el mundo debería poder promover y proteger los derechos humanos de forma segura, estas acciones pueden ser arriesgadas. Algunas personas defensoras son directamente amenazadas y agredidas por su trabajo. Por ejemplo, pueden ser avergonzadas públicamente tanto digitalmente como en persona, amenazadas con violencia o puestas bajo vigilancia.

Algunas han sido golpeadas, criminalizadas, encarceladas e incluso asesinadas o desaparecidas. Las amenazas y los ataques a los que se enfrentan dependen de factores como las cuestiones por las que luchan, su identidad y conexiones sociales, los motivos y acciones de las personas agresoras, y los contextos políticos, sociales y económicos en los que actúan (Nah, 2021).

Con el tiempo, tanto actores estatales como no estatales han desarrollado un **régimen de protección internacional para las personas defensoras de los derechos humanos en situación de riesgo**, destinado a permitirles promover y proteger los derechos en condiciones de seguridad y dignidad (Bennett et al, 2015). Estos **agentes de protección** participan en un amplio espectro de actividades encaminadas a crear un entorno seguro y propicio para la defensa de los derechos, así como a responder a las situaciones de emergencia que enfrentan las personas defensoras de los derechos humanos. Sus actividades incluyen abogar por leyes, políticas y prácticas que reconozcan y protejan el derecho de todas las personas a defender los derechos humanos; denunciar la impunidad de los delitos contra las personas defensoras de los derechos humanos; y proporcionar a las personas defensoras de los derechos humanos formación en seguridad, acompañamiento, subvenciones de emergencia, reubicación temporal, entre otras formas de apoyo, para que puedan permanecer seguras mientras promueven y protegen los derechos.

¿Quiénes son las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad?

Una persona defensora de los derechos humanos con discapacidad es toda persona con discapacidad que promueve y protege los derechos humanos.

Las personas defensoras con discapacidad no sólo se centran en los derechos de las personas con discapacidad, sino en todo tipo de libertades y derechos, como los derechos medioambientales, los derechos sobre la tierra, los derechos laborales, los derechos de las mujeres, los derechos de las personas LGBTIQ+, el cambio climático, la justicia transicional, la justicia económica, etc.

La experiencia de las discapacidades puede conducir al activismo, y las discapacidades pueden adquirirse a través del activismo. Es decir, las personas con discapacidad pueden abogar por el cambio para que ellas y otras personas como ellas puedan disfrutar de derechos que se les han negado. Algunas personas también adquieren limitaciones debido a su activismo; por ejemplo, pueden sufrir daños físicos, psicosociales o cognitivos a causa de experiencias de acoso, violencia, estigmatización y criminalización, que las convierten en personas con discapacidades.

Muchas personas, incluidas las con discapacidades, no se consideran “defensoras de los derechos humanos”. Pueden describirse a sí mismas de otras maneras, por ejemplo, como activista, defensora, trabajadora o líder comunitaria, estudiante, profesora, periodista, cuidadora, amiga preocupada o familiar. En algunas comunidades, el término “persona defensora de los derechos humanos” se ha utilizado de forma muy restringida y exclusiva, por ejemplo, para referirse a activistas de alto perfil y muy conocidos, y no a la totalidad de personas que podrían encajar en esta definición.

En muchos contextos, la gente no está familiarizada con el término “persona defensora de los derechos humanos”.

Muchas personas que promueven y protegen los derechos humanos no utilizan el vocabulario de los derechos humanos para describir su trabajo. Pueden referirse a su trabajo de diferentes maneras, como trabajo por la justicia social, la igualdad, la equidad, la inclusión, la diversidad, la consolidación de la paz, el humanitarismo o el desarrollo comunitario. Para saber si una persona es defensora de los derechos humanos, nos fijamos en sus acciones para ver si implican promover y proteger los derechos humanos, más que en cómo se refieren a sí mismos o cómo los llaman los demás.

Retos y riesgos: Las experiencias de las personas defensoras con discapacidad

Las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad se enfrentan a retos y riesgos en la promoción y protección de los derechos que pueden ser diferentes de los que experimentan las personas defensoras sin discapacidad. Lo que no se considera arriesgado para una persona sin discapacidad puede serlo para una persona con discapacidad. Algunos de estos retos y riesgos son **directos**, es decir, se dirigen específicamente a las personas defensoras con discapacidad. Algunas son **indirectas**, es decir, se producen cuando las mismas leyes, políticas y prácticas se aplican a todo el mundo pero tienen un peor impacto en las personas defensoras con discapacidad.

Aumento de los riesgos en la vida cotidiana

Las personas defensoras con discapacidad afrontan riesgos en las actividades cotidianas que no experimentan quienes no tienen discapacidad. Dependiendo del tipo y la gravedad de sus discapacidades, se enfrentan a retos y riesgos derivados de espacios mal diseñados, exposición a enfermedades transmisibles que comprometen aún más su salud (incluida la Covid-19), comunicación excluyente, aislamiento social y marginación política. Por ejemplo, caminar por calles mal construidas y con mucho tráfico es mucho más arriesgado para una persona con discapacidad visual. La interacción social durante la pandemia es mucho más arriesgada para una persona inmunodeprimida. Las personas defensoras con albinismo deben trabajar con precaución en lugares donde corren el riesgo de ser mutilados, secuestrados o asesinados, a causa de la brujería y los rituales tradicionales. En algunos lugares, las mujeres defensoras con discapacidad son confinadas en casa por sus familias, lo que restringe su capacidad de participar en el activismo.

Debido a que se enfrentan a mayores retos y riesgos en la vida cotidiana, las personas defensoras con discapacidad que entrevistamos tendían a mantenerse alejadas de las formas de activismo de alto riesgo, es decir, de las actividades que tenían más probabilidades de exponerles a peligros y daños. El impacto de las actividades de alto riesgo puede ser mayor para las personas con discapacidad, ya que pueden tener menos recursos para mitigar estos riesgos. Como ejemplo, varias personas defensoras observaron cómo evitaban los actos del Orgullo, las marchas y las protestas públicas, preocupadas por cómo escaparían si la policía los disolviera agresivamente. Como explicó una persona defensora con discapacidad: "Hay un nivel de autoconservación y de búsqueda de otras formas de resistir"

Las personas defensoras con discapacidad de este estudio también hablaron de los **riesgos emocionales** a los que se enfrentan por defender sus derechos. Corren el riesgo de ser excluidas de los círculos sociales, perder amigos, ser criticadas en las redes sociales, ser vistas como "personas difíciles"; entre otros riesgos. Como observó con pesar una mujer defensora de las personas con discapacidad: "la gente dice que me quejo demasiado, que estoy demasiado enfadada". Estas pérdidas pueden tener un impacto más profundo en quienes ya luchan contra el aislamiento y la alienación a causa de su discapacidad.

Los riesgos a los que se enfrentan las personas defensoras con discapacidad también dependen de cómo les afecten otros sistemas de opresión. **Las mujeres defensoras de los derechos humanos** experimentan riesgos adicionales y diferentes debido a su género (Forst, 2019). Por las mismas acciones que se elogia a los hombres, se puede estigmatizar a las mujeres. A menudo se percibe a las mujeres como "vulnerables" y "víctimas" que necesitan protección, en lugar de promotoras del cambio. La intersección de género, raza, clase, educación, edad, orientación sexual, identidad y expresión de género y otras características importa al hablar de riesgo. En este estudio, una persona defensora queer con discapacidad compartió cómo se enfrentaba a riesgos relacionados con su orientación sexual e identidad de género, así como a los relacionados con su discapacidad, todo lo cual repercutía en su salud mental y su bienestar.

Navegar por el capacitismo

Las personas defensoras con discapacidad deben sortear el capacitismo cuando promueven y protegen los derechos humanos. Como observaron la Relatora Especial de la ONU sobre la situación de las personas defensoras de los derechos humanos y el Relator Especial de la ONU sobre personas con discapacidad, las personas defensoras

con discapacidad “a menudo tienen que defender sus derechos en espacios y procesos que son capacitistas, con partes interesadas que no entienden, o no están dispuestas, a proporcionar recursos razonables de adaptación” (Lawlor y Quinn, 2022).

Como ya se ha explicado, la forma en que definimos el “activismo de derechos humanos” puede reflejar un sesgo capacitista. Existe la creencia generalizada de que todas las acciones de promoción y protección de los derechos humanos deben ser públicas, polémicas, controvertidas y conllevar grandes riesgos. En este estudio, algunas personas defensoras con discapacidad optan por el **activismo blando**, lo que el artista Samet Durgun (2023) define como: “Una forma sutil de defensa que influye gradualmente en los corazones y las mentes sin causar conmoción, emergencia o perturbación” Como él mismo observa, “este enfoque puede ser menos ‘visible’, pero sus raíces profundas pueden provocar una transformación duradera a lo largo del tiempo”. Como dijo una persona defensora con discapacidad en una entrevista,

“Sólo con que la gente vea cómo haces tus cosas, o cómo te comportas, o cómo respondes a los problemas, eso sigue siendo activismo... es ‘activismo dando ejemplo’: por cómo haces tus cosas”

Una persona puede promover y proteger los derechos humanos con sus palabras y su estilo de vida; con su decisión de resistirse a la discriminación frente a la oposición; con sus esfuerzos diarios por cambiar las actitudes de quienes le rodean. Es importante reconocer toda la amplia variedad de formas en que las personas defienden los derechos humanos, ya que una definición restrictiva puede llevar a la exclusión de las personas defensoras con discapacidad que actúan para transformar la sociedad de formas más suaves, más silenciosas y menos visibles.

Otra forma en que el capacitismo se manifiesta en las comunidades de derechos humanos son las expectativas sobre el comportamiento. Se suele dar prioridad para participar a quienes se mueven con facilidad, se comunican bien, piensan rápido y pueden conectar emocionalmente con el público. Tales expectativas dificultan la participación efectiva de las personas defensoras con discapacidad.



Al describir su experiencia como facilitadora de reuniones, una mujer defensora con discapacidad auditiva dijo en una entrevista:

Las personas que están en el centro de los movimientos, por lo general, al menos desde el punto de vista cognitivo y verbal, parecen tener menos dificultades. Para las personas que no pueden oír o ver... es muy limitante en términos de cómo facilitamos y qué significa la facilitación. ¿Cómo subimos al escenario cuando puede que no se nos entienda?

Tengo dificultades cuando intento facilitar. Pero si no se satisfacen mis necesidades con un micrófono u otras cosas, entonces no me relaciono con las personas participantes de la misma manera, y simplemente me desconecto... este tipo de cosas siempre me limitan. Así que, a veces, me paro y digo: "¿Cómo quiero entrar en ese espacio concreto?" Porque sé que me encontraré con limitaciones...

Accesibilidad para la participación en el activismo

Las personas defensoras con discapacidad suelen tener dificultades para acceder a los lugares, las personas y las conversaciones donde pueden exponer sus problemas. En algunos casos, se les impide sistemáticamente participar, al igual que a las personas sin discapacidad. Por ejemplo, puede que no se les informe de que se va a celebrar una reunión importante o, si se les informa, no se les da permiso para participar. También hay dimensiones de la accesibilidad relacionadas específicamente con las discapacidades.

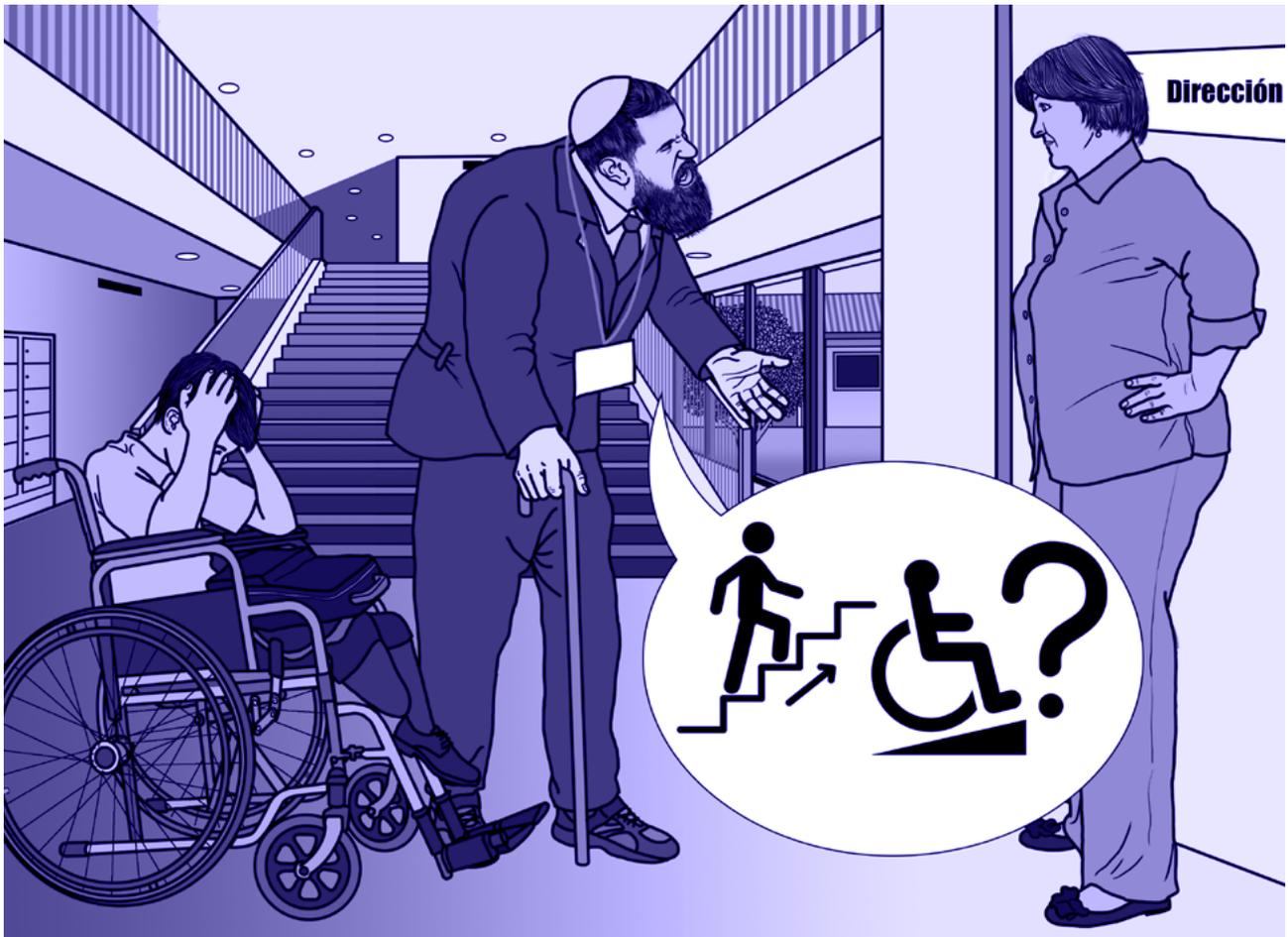
La primera es la **accesibilidad física**. Esto significa poder acceder al espacio físico donde quieren participar. Esto tiene que ver con el diseño del espacio y la infraestructura que afecta a la forma en que se desplazan a una reunión, asisten a ella y regresan a casa. Por ejemplo, una persona defensora que utilice silla de ruedas considerará inaccesible un lugar

que requiera el uso de escaleras. Vehículos adecuados para silla de ruedas, rampas con la pendiente adecuada y pasarelas despejadas y anchas desde el principio hasta el final de sus trayectos aumentarían la accesibilidad. Las personas defensoras que se encuentran lejos o en zonas rurales remotas también tendrán más dificultades para acceder a los espacios de toma de decisiones.

La segunda es la **accesibilidad comunicativa**. Esto significa ser capaz de recibir, comprender y comunicar la información en el momento oportuno para que puedan participar eficazmente. Una persona defensora con pérdida de audición en una sala ruidosa tendrá dificultades para conversar. Un lugar equipado con sistemas de bucles de inducción auditiva aumentaría la accesibilidad.

Una persona defensora con discapacidad intelectual consideraría inaccesibles unos documentos complicados, llenos de jerga, con mal formato o cuando se le entreguen inmediatamente antes de una reunión. Unos documentos de fácil lectura, sin jerga, con el formato adecuado y facilitados con antelación les ayudarían a preparar adecuadamente una reunión. Algunas personas defensoras pueden necesitar que se les proporcione material en letra grande, Braille, documentos con contraste de color o documentos accesibles que puedan leerse con lectores de pantalla.

La tercera es la **accesibilidad representativa**. Esto significa ser reconocido y visto como una persona relevante para participar, es decir, no ser descartado, pasado por alto, o dejado de lado. La Alianza Internacional de la Discapacidad (2020) menciona que algunas personas con discapacidad quedan más al margen que otras en las consultas y los procesos de toma de decisiones; en particular, las personas con discapacidad psicosocial, discapacidad intelectual y sordoceguera, así como las personas sordas, las mujeres con discapacidad y los indígenas con discapacidad.



Si se considera que las personas con discapacidad son incapaces de hablar por sí mismas y por los demás, se las excluirá de las reuniones. Las invitaciones a participar en reuniones también suelen producirse a través de las redes sociales. Si a las personas defensoras con discapacidad se les excluye sistemáticamente de las redes sociales, es menos probable que se les invite a participar en reuniones.

El cuarto es la **accesibilidad de los recursos**. Esto significa disponer de los recursos necesarios para participar eficazmente. Esto incluye saber cómo obtener recursos y gestionarlos, por ejemplo, saber cómo solicitar fondos, navegar por los requisitos burocráticos de los financiadores, crear y mantener una infraestructura organizativa, cumplir los requisitos legales de las organizaciones, desarrollar políticas y procesos de gestión de personas y fondos, entre otros. Esto se ha vuelto aún más difícil con la introducción

de leyes, políticas y prácticas administrativas destinadas a regular estrictamente las organizaciones de la sociedad civil (que se explican más adelante).

Barreras sociales: Marginación, estigmatización y exclusión

La ignorancia y los prejuicios sobre la discapacidad en la sociedad pueden hacer que las personas con discapacidad sean avergonzadas, ignoradas, excluidas o maltratadas. En algunos casos, las creencias culturales y religiosas pueden aumentar considerablemente el peligro al que se enfrentan las personas defensoras con discapacidad.

En muchos contextos, las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a la precariedad económica, ya que se les excluye sistemáticamente de las instituciones educativas y de los lugares de trabajo. El Fondo de las Naciones Unidas para la

Infancia observa que “en general, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de vivir en la pobreza y menos de tener acceso a agua limpia, saneamiento e higiene” (UNICEF, 2022, p. 16). Las personas con discapacidad corren mayor riesgo de ser encerradas en casa, en hospitales, instituciones psiquiátricas y centros de detención. La Organización Mundial de la Salud (2023) calcula que las personas con discapacidad mueren hasta veinte años antes que las que no la tienen.

Las personas defensoras con discapacidad también pueden enfrentarse a mayores riesgos debido a sus contextos políticos. En situaciones de conflicto, por ejemplo, las personas con limitaciones físicas pueden tener más dificultades para huir de los ataques (DefendDefenders, 2022), mientras que las personas con limitaciones sensoriales, de desarrollo o intelectuales pueden carecer de la información que necesitan para comprender lo que está ocurriendo (Human Rights Watch, 2022).

La percepción pública y las representaciones populares de las personas con discapacidad son importantes. Como destacó una persona defensora con discapacidad, “la cobertura negativa de los medios de comunicación sobre las personas defensoras de la discapacidad afecta a su eficacia”. Las representaciones mediáticas que tachan a las personas defensoras con discapacidades de necesitados, débiles o “casos de caridad” no son útiles. Eso lleva a que la discapacidad pueda considerarse como poco atractiva o interesante para el público y, por tanto, no recibir atención mediática.

Represión y reducción de los espacios cívicos

En todo el mundo, los Estados han estado utilizando leyes, políticas y prácticas administrativas para restringir a las personas en su defensa de los derechos humanos. Por ejemplo, algunos Estados han dificultado el registro de organizaciones de la sociedad civil, han impuesto requisitos de información

extraordinariamente elevados, han restringido la recepción y transferencia de fondos, etcétera. Los Estados utilizan diferentes explicaciones para justificarlas. Por ejemplo, diciendo que estas acciones tienen por objeto luchar contra el terrorismo, mejorar la salud pública o reducir la corrupción y la delincuencia. Sin embargo, estas restricciones se han utilizado contra las personas defensoras de los derechos humanos para detener su trabajo.

CIVICUS (2023) manifiesta que casi un tercio de la población mundial vive en países con un **espacio cívico cerrado**, es decir, donde:

Hay un cierre total -en la ley y en la práctica- del espacio cívico. Prevalece una atmósfera de miedo y violencia, en la que se permite sistemáticamente al Estado y a agentes poderosos no estatales encarcelar, herir de gravedad y matar impunemente a personas por intentar ejercer su derecho a asociarse, reunirse pacíficamente y expresarse. Cualquier crítica a las autoridades gobernantes se castiga severamente y prácticamente no hay libertad de prensa. El acceso a internet está fuertemente censurado, muchos sitios web están bloqueados y las críticas en línea a quienes detentan el poder están sujetas a severas sanciones.

CIVICUS destaca que sólo el dos por ciento de las personas viven en países donde pueden organizarse, participar y comunicarse libre y abiertamente entre sí, sin impedimentos por sus gobiernos. En muchos países de todo el mundo, CIVICUS encuentra que las personas que ejercen sus derechos han sido acosadas, encarceladas, intimidadas, sometidas a leyes restrictivas, atacadas, sus protestas han sido interrumpidas y han sido censuradas, procesadas y detenidas.

Además, las personas defensoras con discapacidad también pueden ver sus libertades y derechos restringidos por leyes, políticas y prácticas que los discriminan directa

e indirectamente. En algunos países, por ejemplo, se considera que no tienen capacidad legal para tomar decisiones por sí mismas. Es posible que algunos países no dispongan de leyes, políticas y prácticas que les protejan suficientemente de la discriminación y la exclusión. Como tales, las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a múltiples capas de discriminación: en su vida social, en los espacios de derechos humanos, en sus lugares de trabajo y por la falta de protección jurídica de sus derechos.

La prolongada lucha por la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad

En todas nuestras entrevistas, un tema en el que se enfatizó fue lo larga y dura que ha sido la lucha por la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad. Como observó una persona defensora con discapacidad en una entrevista,

Después de algunos años y décadas, resulta frustrante porque los demás actores no

entienden de qué trata la discapacidad y los derechos de las personas con discapacidad. Hemos estado concienciando, organizando muchos eventos y capacitando, pero de un modo u otro, esto no conduce a cambios que sean esenciales u obligatorios. Es frustrante que estemos hablando del mismo asunto, de los mismos problemas, después de diez años. Es estresante sentirse frustrado.

Otro participante en este estudio observó,

Las personas activistas [con discapacidad] aprenden rápidamente de los demás y se convierten en activistas, pero se les ve alejarse del activismo porque no ven los resultados positivos de su activismo. ¿Por qué no conseguimos retener a estas personas activistas durante mucho tiempo? Eso podría estar relacionado con la falta de apoyo a las personas activistas.

A pesar de estas dificultades, las personas con discapacidad han destacado la importancia de mantener la conexión, la esperanza y la alegría mientras actúan por el cambio.



Reforzar la seguridad y protección de las personas defensoras con discapacidad

Los esfuerzos para reforzar la seguridad y la protección de las personas defensoras con discapacidad deben abordar los retos y riesgos a los que se enfrentan en sus contextos específicos. A lo largo de las últimas décadas, muchos Estados, organizaciones de la sociedad civil y personas defensoras de los derechos humanos se han unido para reforzar la seguridad y la protección de las personas defensoras de los derechos humanos en peligro a través de una serie de iniciativas de protección. En esta sección, destacamos las principales recomendaciones de las personas defensoras con discapacidad sobre cómo los agentes de protección pueden apoyarles en su seguridad y protección mientras promueven y protegen los derechos humanos. Estas recomendaciones se inscriben en un marco más amplio de recomendaciones sobre cómo los movimientos de derechos humanos pueden capacitar mejor a las personas con discapacidad para defender sus derechos a través de la inclusión (Sección Tres de esta Guía).

Involucrar a las personas defensoras con discapacidad y a las organizaciones que les representan en el diseño e implementación de las prácticas de protección

Para aumentar la inclusividad y la eficacia de las prácticas de protección, es esencial implicar a las personas defensoras con discapacidad y a sus organizaciones en el diseño y la aplicación de las prácticas de protección en todas las fases. Como observó una persona defensora con discapacidad en una entrevista,

En todo lo que se intente hacer para ayudar a las personas con discapacidad... hay que

asegurarse de que ellas mismas participen en lo que se quiere hacer por ellas... no sería aconsejable tratar de encontrar una solución en la que ellas no hayan participado, porque la mayoría de las veces puede haber detalles sutiles que se han pasado por alto.

Y recuerde que, para cuando se le haya ocurrido una solución, ya habrá utilizado sus recursos. Así pues, los recursos se vuelven inútiles cuando no se adopta el enfoque adecuado. Si quiere idear algo... cuente con las propias personas con discapacidad desde el principio, desde la configuración de objetivos hasta el seguimiento y la evaluación... De ese modo, creo que funcionará, al menos, en un 80%. Y conseguiría la aceptación de un amplio espectro de personas con discapacidad.

Centrándose específicamente en la capacitación, otra persona defensora con discapacidad sugirió,

... implicar a las personas defensoras con discapacidad y a sus asistentes o cuidadores en la planificación de mejores métodos para garantizar su participación y aprendizaje en las sesiones de capacitación. Por ejemplo, en la capacitación sobre seguridad digital, algunos términos técnicos pueden no ser fácilmente comprensibles para los intérpretes de lengua de señas, o algunas demostraciones prácticas pueden excluir a los participantes ciegos. Hay que tener esto en cuenta antes de poner en marcha tales actividades.

Para apoyar a una persona defensora con discapacidad en su activismo, es importante escucharle, preguntarle qué quiere hacer, qué quiere conseguir y cuáles son las barreras que se lo impiden. Cada persona defensora tiene una experiencia única de discapacidad, y debe liderar las soluciones y respuestas para sus propias situaciones.

Algunos ejemplos de buenas prácticas son:

- En conferencias, reuniones y talleres, establezca agendas dirigidas por personas

defensoras con discapacidad. Capacite a personas facilitadoras y convocantes de reuniones sobre la sensibilización ante la discapacidad y las cuestiones de acceso. Planifique pausas sensoriales y evite las agendas apretadas y repletas de información. Diseñe actividades que incluyan a personas con diferentes tipos de cuerpos: no dé por sentado que deban moverse o comportarse de determinadas maneras. Ofrezca alternativas, por ejemplo, facilitando ejercicios de trabajo corporal que tengan diferentes opciones. Proporcione financiación para que la persona defensora pueda tener a su lado a un asistente que comprenda sus necesidades, reduciendo así su dependencia de quienes le rodean. Proporcione financiación para su participación en actos, por ejemplo, cuando participen como ponentes, en lugar de esperar que lo hagan como personas voluntarias no remuneradas, reconociendo que las personas con discapacidad suelen padecer desempleo o subempleo. Identifique previamente las necesidades de accesibilidad de cada participante y organice los ajustes razonables. Planifique adecuadamente este tipo de actos, con recursos suficientes, comunicando la información logística con antelación.

- A la hora de conceder nuevas subvenciones o subvenciones de emergencia, garantice que la inclusión de la discapacidad sea un criterio en las directrices de concesión de subvenciones y en las convocatorias de propuestas. Incluya explícitamente a las personas defensoras con discapacidad como grupo prioritario de la subvención. Considere cómo la toma de decisiones sobre la urgencia y validez de las subvenciones puede ser capacitista, por ejemplo, al privilegiar a las personas defensoras que abogan por los derechos civiles y políticos a través de acciones visibles y de alto riesgo. Garantice que los procesos de entrega de subvenciones sean accesibles, fáciles de entender y de

completar, incluido el formulario de solicitud de la subvención y los sitios web donde se publica la información. Incluya una sección en el formulario de solicitud en el que las personas defensoras con discapacidad puedan explicar cómo pueden atenderse sus necesidades específicas e incluya una partida presupuestaria para adaptaciones razonables.

- Cree y proporcione subvenciones de aprendizaje que exploren cómo las personas defensoras con discapacidad entienden y navegan por la seguridad, la protección, el riesgo y el bienestar, así como subvenciones de alegría para que las personas con discapacidad realicen actividades que aporten alegría, celebren la resiliencia y apoyen el bienestar (como las que proporciona el Fondo de Inclusión de Discapacitados de Borealis Philanthropy).
- En las iniciativas de reubicación temporal, hay que tener en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad, como viviendas y oficinas accesibles, prestación de tratamiento médico, transporte accesible y asistencia para cuidados personales.
- Proporcione capacitación a las personas defensoras con discapacidad en temas como: desenmascarar prejuicios y suposiciones (por ejemplo, en torno al género, la orientación sexual o la libertad religiosa); realizar evaluaciones de riesgo y mitigación, desarrollar planes de autoprotección; acceder a recursos para el activismo, como financiación, voluntarios y redes sociales; acceder a recursos e iniciativas de protección específicamente diseñados para defensores de los derechos humanos en situación de riesgo; desarrollo organizativo; y velar por el bienestar individual y colectivo.



Siete principios que sustentan las buenas prácticas de protección. (Forst, 2016)

El (entonces) Relator Especial de la ONU sobre la situación de las personas defensoras de los derechos humanos, Michel Forst, en su informe al Consejo de Derechos Humanos de 2016, planteó los siguientes siete principios que sustentan las buenas prácticas de protección.

Principio 1: Deben adoptar un enfoque basado en derechos para la protección, que capacite a las personas defensoras para conocer y reclamar sus derechos y aumente la capacidad y la rendición de cuentas de los responsables de respetarlos, protegerlos y hacerlos efectivos.

Principio 2: Deben reconocer que las personas defensoras son diversas; proceden de distintos entornos, culturas y sistemas de creencias. Desde el principio, puede que no se identifiquen a sí mismas ni sean identificadas por otras como defensoras.

Principio 3: Deben reconocer la importancia del género en la protección de las personas defensoras y aplicar un enfoque de interseccionalidad en la evaluación de los riesgos y en el diseño de las iniciativas de protección. También deben reconocer que algunas personas defensoras corren más riesgo que otras por ser quienes son y por lo que hacen.

Principio 4: Deben centrarse en la "seguridad holística" de las personas defensoras, en particular en su seguridad física, su seguridad digital y su bienestar psicosocial.

Principio 5: Deben reconocer que las personas defensoras están interconectadas. No deben centrarse únicamente en los derechos y la seguridad de las personas defensoras individuales, sino incluir también a los grupos, organizaciones, comunidades y familiares que comparten sus riesgos.

Principio 6: Deben implicar a las personas defensoras en el desarrollo, elección, aplicación y evaluación de estrategias y tácticas para su protección. La participación de las personas defensoras es un factor clave para su seguridad.

Principio 7: Deben ser flexibles, adaptables y ajustarse a las necesidades y circunstancias específicas de las personas defensoras.

Evaluar los riesgos de forma diferente

Las personas con discapacidad son diversas, y sus experiencias personales de discapacidad y riesgo pueden ser muy diferentes. Como ya se ha mencionado, las personas defensoras con discapacidad se enfrentan a riesgos que no corren las personas defensoras sin discapacidad. Lo que podría ser un contexto relativamente seguro para una persona sin discapacidad puede ser arriesgado para una persona con discapacidad. Es importante que las evaluaciones de riesgos y las intervenciones de protección reconozcan que la experiencia de riesgo de una persona puede aumentar considerablemente debido a sus discapacidades.

Por ejemplo, una mujer defensora de los derechos humanos con discapacidad física puede pedir ayuda para desplazarse en taxi, porque es la única forma que tiene de moverse con seguridad por su zona. Otra podría pedir ayuda económica para sufragar los gastos de un asistente que le ayude a asistir a un taller de incidencia. Quienes evalúan estas solicitudes pueden preguntarse por qué es necesario ese apoyo y cómo se vincula con el "activismo", sin reconocer la importancia de las cuestiones de acceso y la importancia de las formas suaves de activismo.

Un enfoque interseccional de la evaluación y gestión de riesgos es útil para revelar las causas base del riesgo y las capacidades de mitigación. Los agentes de protección pueden trabajar con las personas defensoras con discapacidad y sus organizaciones para revisar los protocolos que utilizan para evaluar los riesgos y tomar decisiones sobre el apoyo de protección ofrecido a las personas defensoras con discapacidad.

Abogar por leyes, políticas y prácticas que permitan a las personas con discapacidad ejercer su derecho a defender los derechos humanos

Dado que las personas defensoras con discapacidad se ven afectadas por leyes, políticas y prácticas dirigidas a reprimir el trabajo en defensa de los derechos humanos y a reducir el espacio cívico, tanto directa como indirectamente, los agentes de la protección deben centrarse en documentar, analizar y contrarrestar estos impactos. En algunos casos, son necesarias reformas; en otros, nuevas leyes y políticas para proteger los derechos de las personas con discapacidad. Es fundamental que los Estados rindan cuentas de sus obligaciones en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, incluida la CDPD.

Facilitar la creación de redes y movimientos entre las personas defensoras con discapacidad

Las personas participantes en este estudio destacaron la importancia de solidarizarse con personas que aborden distintos temas y movimientos. Como se destaca en la sección 2.2, muchas personas con discapacidad que promueven y protegen los derechos no se consideran a sí mismas defensoras de los derechos humanos. Muchos desconocen también el régimen internacional de protección de las personas defensoras de los derechos humanos en riesgo. Ponerles en contacto con agentes y recursos de protección en sus contextos puede reforzar su labor y ayudarles a resistir la oposición.

Del mismo modo, otro paso clave es garantizar que los grupos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad estén conectados con las redes y coaliciones locales, regionales e internacionales de derechos humanos. Esto puede ayudar a concienciar



sobre los problemas de los derechos de las personas con discapacidad y garantizar que las perspectivas y experiencias únicas de estas personas estén representadas en los espacios de derechos humanos.

En cuanto a los derechos de las personas discapacitadas en concreto, las personas participantes en este estudio abogaron por un enfoque pan-discapacidad que incluya a las personas con cualquier forma de discapacidad, ya sea física, de comportamiento o emocional, sensorial o de desarrollo. Como argumentó una persona defensora de los derechos de los discapacitados,

La solidaridad puede interpretarse como la inclusión de diferentes tipos de personas. Animamos a las distintas organizaciones de personas discapacitadas a trabajar juntas... una voz unida siempre es más fuerte que una voz individual. La solidaridad en

esos contextos significa que no dejamos de lado a ningún grupo de personas discapacitadas... no nos centramos sólo en nuestras propias necesidades especiales, sino que comprendemos que hay necesidades diferentes... Ese tipo de "trabajo conjunto" puede apoyar al movimiento por los derechos de las personas con discapacidad y hacer más visible al sector de la discapacidad. Entonces promover sus derechos puede ser más fácil: es una acción conjunta y podemos esperar resultados más tangibles.

Sin embargo, también reconocieron que algunas personas defensoras sólo querían centrarse en su propia discapacidad específica en lugar de comprometerse en un activismo pan-discapacidad.

En algunos casos, las personas con algún tipo de discapacidad pueden no estar familiarizadas

con otros tipos de discapacidad. Cuando se le pidió que comparara su experiencia defendiendo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en comparación con otras discapacidades, una persona defensora de los derechos de los discapacitados dijo en una entrevista,

Es tan diferente. Es tan diferente. Es tan diferente. Creo que incluso en la discapacidad, hay personas que están mucho más marginadas... [piensan que] "bueno, con aquellas que tienen discapacidad intelectual, realmente no podemos hacerles partícipes". Incluso dentro [del movimiento de personas con discapacidades] existe cierta concesión superficial para otros tipos de discapacidades.

Las personas participantes en este estudio también advirtieron sobre las desigualdades de poder y representación en los movimientos de personas con discapacidades. Como señaló una persona defensora de los derechos de las personas discapacitadas en una entrevista,

He visto a personas que, evidentemente, proceden de un lugar en el que se han sentido oprimidas, han llegado al poder y han olvidado sus raíces. Y eso puede ocurrir en cualquier movimiento... el poder es un tema tan importante debido al capacitismo... definitivamente, hay activistas en los que su discapacidad puede alimentar su inseguridad... y [quieren] mantener ese poder una vez que lo han conseguido.

Las normas patriarcales también están presentes en los movimientos de derechos humanos, y esto puede dar lugar a comportamientos condescendientes, falsa inclusión y acoso sexual. Es importante reconocer la heterogeneidad de los movimientos de personas con discapacidad y examinar las relaciones de poder desde una perspectiva interseccional. Esto puede ayudar a revelar desigualdades de posición, voz y representación entre grupos y comunidades, ayudando a identificar qué voces son ignoradas o silenciadas.

Promover el “bienestar en acción” holístico entre las personas defensoras con discapacidad

Las personas defensoras de los derechos humanos cada vez prestan más atención a la importancia del bienestar en los movimientos de derechos humanos, pero también a los retos que plantea abordar este tema. Las culturas de la práctica de los derechos humanos valoran la valentía, el compromiso, el sacrificio y la abnegación, lo que provoca sentimientos de culpa entre las personas defensoras de los derechos humanos sobre el autocuidado (Barry y Đorđević, 2007; Barry y Nainar, 2008; Nah, 2021). Los debates sobre el bienestar mental y emocional tienen una base cultural, una carga política y una sensibilidad social; a las personas defensoras de los derechos humanos les preocupa que se les considere enfermas o incapaces de afrontar la situación. Una persona participante en este estudio señaló: “asumimos erróneamente que la salud mental es el precio que tenemos que pagar por [nuestro activismo]”.

En este estudio, las personas defensoras con discapacidad compartieron con nosotros que su bienestar estaba relacionado con la inseguridad económica; la sensación de “vivir por debajo de sus posibilidades”; la percepción de que carecen de valor en la sociedad; y el miedo a ser rechazados, estigmatizados y marginados. Como observó una persona defensora con discapacidad en una entrevista, “ser aceptados, ser vistos, es esencial para el bienestar”. También hicieron hincapié en las dificultades que tenían para mantener el bienestar físico. Una persona defensora con discapacidad dijo: “estamos un poco más restringidas en cuanto a oportunidades y servicios para hacer ejercicios [físicos]”. El mero hecho de desenvolverse en la vida cotidiana puede ser una lucha. Al describir en una entrevista su relación cotidiana con el bienestar, una persona defensora con discapacidad dijo,

Es realmente una colección de cosas muy pequeñas... que se acumulan con el tiempo a lo largo del día... finalmente, llegas al final del día, y estás... simplemente agotada y completamente drenada. Por cosas sin importancia que -si se arreglaran- te sentirías mucho mejor... cada una de ellas por sí sola parece trivial, pero cuando las juntas todas... es demasiado. Es abrumador. Es agotador.

Así que... para tener una buena salud mental, necesito deshacerme de todas estas pequeñas cosas que son una molestia constante en mi vida... son una molestia constante, no porque sean así, sino porque la gente no piensa en personas como yo cuando diseñan cosas... [y cuando] vas y se lo dices, ya no pueden cambiarlo porque o bien es 'demasiado caro' o bien es 'demasiada molestia'.

Y, sin embargo, como señaló otra persona defensora con discapacidad, "las personas con algún tipo de discapacidad no pueden sobrevivir sin pensar en su relación con el bienestar". En este estudio descubrimos que las personas defensoras con discapacidad navegaban constantemente entre sus límites. Acogieron con agrado las conversaciones sobre su bienestar, que a menudo es pasado por alto. Hicieron hincapié en la importancia de un contexto positivo para las conversaciones sobre el bienestar, como centrarse en la resiliencia, la alegría, el empoderamiento y la fortaleza.

Compartieron que la participación en grupos de apoyo entre pares, la conexión con personas con ideas afines en espacios seguros, las aficiones personales (como la jardinería y la creación artística), las prácticas espirituales, los retiros de bienestar y las sesiones de terapia reforzaban su bienestar. A quienes trabajaron en casos difíciles de derechos humanos también les resultó útil tener la oportunidad de hablar de su trabajo y pedir consejo sobre cómo gestionar casos y situaciones complicadas. Hubo un apoyo abrumador a una mayor investigación y reflexión sobre el bienestar de las personas defensoras con discapacidad en los movimientos de derechos humanos.

3

**Reforzar la
inclusión en los
movimientos
de derechos
humanos**

Inclusión significa respetar plenamente los derechos humanos de todas las personas, reconocer la diversidad y garantizar que todos puedan participar activamente en los procesos y actividades relacionados con los derechos humanos, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, estado de salud, etnia o cualquier otra característica. La inclusión no consiste sólo en implicar o integrar a las personas con discapacidad en las actividades, sino también en defender los derechos reconociendo los obstáculos que enfrentan durante la inclusión y tomando medidas activas para superarlos. En esta sección, destacamos las recomendaciones de las personas participantes sobre cómo los movimientos de derechos humanos pueden capacitar mejor a las personas con discapacidad para defender sus derechos de forma más eficaz.

Centrar la participación significativa y el liderazgo de las personas con discapacidad

“Nada sobre nosotros sin nosotros” ha sido el lema y el mensaje integral de los movimientos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad durante décadas. Esto significa que las personas con discapacidad deben participar en las decisiones que les afectan; nada que les concierna debe planificarse o aplicarse sin su contribución. Implicar a las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones contribuye a una consideración más exhaustiva de sus necesidades. Las personas sin discapacidad pueden no captar los matices en torno a la inclusión a la hora de diseñar las actividades. Como observó una persona defensora con discapacidad,

Las personas con discapacidad suelen tener una visión única de su discapacidad y su situación. Tienen potencial para contribuir activa y significativamente a desarrollar lugares de trabajo inclusivos, así como programas en todas las etapas. Por lo tanto, las organizaciones de personas con discapacidad deben ser consultadas como expertas en la identificación y respuesta a las barreras de acceso.

Otra persona defensora con discapacidad subrayó: “Es igualmente importante contar con una buena muestra de personas con discapacidad que representen diferentes discapacidades y diferentes contextos”. La participación de personas defensoras con discapacidad debe planificarse desde el principio de un acto, porque lleva tiempo encontrar participantes, crear formatos de participación que sean significativos y planificar ajustes razonables. Es importante invitar e incluir a personas defensoras con discapacidad en todas las cuestiones de derechos humanos, no sólo cuando la discapacidad figura en el orden del día.

Contratar a personas con discapacidad y realizar adaptaciones razonables

Emplear a personas con discapacidad es un paso crucial para garantizar una participación significativa de las personas con discapacidad en los movimientos de derechos humanos. Los estudios demuestran que las organizaciones que se toman en serio la accesibilidad se benefician de un rendimiento organizativo más sólido: mejora su reputación en el lugar de trabajo y son más capaces de atraer talento (Accenture, 2018). Las organizaciones de derechos humanos deben liderar estas iniciativas y servir de modelo a los demás.

Una respuesta habitual de las organizaciones es que las personas con discapacidad

no solicitan los puestos de trabajo que se anuncian. Para solucionarlo, podrían colaborar con organizaciones de personas con discapacidad para identificar conjuntamente candidatos cualificados con discapacidad para las vacantes de empleo e impartir capacitación de sensibilización sobre la discapacidad al personal implicado en la contratación. Las organizaciones podrían fijar objetivos de contratación y retención de personas con discapacidad y hacer un seguimiento de sus propios progresos en la consecución de dichos objetivos. Por ejemplo, hay organizaciones que animan proactivamente a las personas con discapacidad a solicitar puestos de trabajo y que garantizan una entrevista a los solicitantes con discapacidad que cumplen los criterios mínimos para una vacante.

Otra prioridad clave es que las organizaciones de derechos humanos realicen ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan desempeñar su trabajo con eficacia. Algunos directivos temen que la contratación de personas con discapacidad suponga una carga económica que sus organizaciones no puedan soportar. Sin embargo, como lo explicó una persona defensora con discapacidad

Cuando las organizaciones piensan “si incorporamos a las personas con discapacidad, se nos irá de las manos el presupuesto”, se produce la exclusión... La mayoría de las veces, esto no está relacionado con la falta de presupuesto, sino con la voluntad de pensar en lo que se puede adaptar razonablemente. Puede ser sencillo y no costoso.

Una mujer defensora de los discapacitados subrayó la importancia de la flexibilidad como forma de adaptación razonable, declarando,

la flexibilidad en las modalidades de trabajo, como la posibilidad de trabajar desde casa, es importante para las personas con discapacidad. Si tengo que trabajar desde

la oficina, tener la posibilidad de salir antes del trabajo, antes de las horas de demasiado tráfico, puede mejorar mi bienestar, ya que tengo problemas de movilidad. Por ejemplo, [en mi ciudad], los autobuses públicos siempre tienen prisa, así que, si me ven en silla de ruedas durante las horas de bastante tráfico, aceleran y no me llevan, porque piensan que voy a demorarles.

La realización de adaptaciones razonables es esencial para las personas con discapacidad, pero no debe verse como un favor o un trato especial, sino como un medio para que puedan hacer valer sus derechos. La planificación de adaptaciones razonables es esencial y debe reflejarse en los presupuestos anuales.

Colaboración con las personas defensoras con discapacidad y las organizaciones que los representan

Las asociaciones son una forma de incluir a las personas defensoras con discapacidad en una participación significativa. Puede ser un viaje de aprendizaje para ambas personas. Como una persona participante en este estudio instó,

... asociarse, cooperar y colaborar, ya que así es como se obtienen conocimientos diversos. Así es como se es sensible e inclusivo. Así sabrá cuál es el lenguaje correcto que debe utilizar. Esto ayudará a la organización a crecer y a conocer más a fondo cada uno de los derechos humanos que debe cuidar.

Las asociaciones pueden abrir oportunidades a las pequeñas organizaciones, ayudándolas a desarrollar sus sistemas, estructuras, redes y perfil público. Como destacó un participante: “El objetivo de las organizaciones de personas con discapacidad es ser visibles, ser conocidas, estar presentes en los temas que nos conciernen. De este modo, también se puede pasar de ser sub-beneficiario a beneficiario directo”.



Apoyar el liderazgo de las personas defensoras con discapacidad

Los movimientos de personas discapacitadas han hecho llamados contundentes para que las personas con discapacidad lideren sus propias causas. Compartiendo sus ideas sobre los papeles y las relaciones entre las personas con discapacidad y las personas aliadas que actúan en solidaridad con ellas, una persona defensora con discapacidad se expresó en una entrevista,

El movimiento de la población con discapacidad ha experimentado históricamente la falta de autonomía cuando se trata de cualquier cosa, en particular sobre el activismo. Todavía tenemos que luchar para que se nos reconozca que tenemos derecho a hablar. Es fundamental que ustedes [la población simpatizante sin discapacidad] sepan cuál es su papel: apoyar y no dirigir. Si no lo tiene claro, contribuye al problema.

En segundo lugar, la agenda de incidencia debe ser definida por las personas con discapacidad. Ustedes [los simpatizantes sin discapacidad] no tienen derecho a decidir el orden del día. Apoye pero reconozca que no forma parte del movimiento de los discapacitados.

Por último, el aporte más positivo, hay ciertos espacios a los que las personas con discapacidad no podemos acceder porque no tenemos la capacidad, las habilidades, y no se nos reconoce como posibles socios. El papel de las personas aliadas es abrir esas puertas, sus universidades, centros de investigación, porque están mejor posicionadas que nosotras. Eso esperamos.

Es importante tener en cuenta el equilibrio de poder en los acuerdos de asociación y garantizar que las asociaciones sean respetuosas con las personas con discapacidad y las empoderen.

Reconocer y combatir el capacitismo

Es esencial reconocer y abordar el capacitismo dentro de los movimientos de derechos humanos. Esto requiere que todos observemos nuestras propias actitudes, prejuicios y suposiciones en relación con las discapacidades. También nos exige identificar y abordar el sexismo, la misoginia, el racismo, la xenofobia y cualquier otra forma de discriminación que arrebatase a las personas sus derechos y su dignidad. Un obstáculo

importante para la introducción de prácticas integradoras es el silencio que reina sobre este tema entre las personas no discapacitadas.

Aunque muchas organizaciones de derechos humanos están de acuerdo en principio con la importancia de hacer que sus lugares de trabajo y actividades sean inclusivos, en la práctica sigue sin ser así. En este estudio, las personas defensoras con discapacidad destacaron la prevalencia de acciones exclusivamente simbólicas y condescendientes en torno a la discapacidad. Una persona defensora con discapacidad que intentaba que su propia organización de derechos humanos se comprometiera con la inclusión de la discapacidad describió su trabajo como “un viaje solitario”.

Aprendizaje continuo sobre discapacidad, derechos y justicia

Las barreras sociales que causan discapacidades suelen pasar desapercibidas y desapercibidas. La comprensión de los derechos de las personas con discapacidad y de la justicia puede evolucionar rápidamente. Como observó una persona participante en este estudio, “la concientización sobre la discapacidad y sus implicaciones es el primer paso crucial para que las organizaciones sean más incluyentes”. Otro destacó la necesidad de “comprender la diversidad de la discapacidad y las diversas necesidades de los distintos grupos”. El camino hacia la inclusión implica reconocer los prejuicios personales, tener disposición de cometer errores y pedir disculpas, y mantener una actitud de aprendizaje.

Las organizaciones pueden facilitar este aprendizaje de diferentes maneras, por ejemplo, asegurándose de que los programas de iniciación de la fuerza de trabajo incluyan temas relacionados con la discapacidad y la inclusión; invitando a personas defensoras con discapacidad a compartir sus conocimientos y experiencias de forma periódica; y facilitando

sesiones de aprendizaje conjuntas con socios, donantes y otras partes interesadas.

Muchas personas no interactúan mucho con personas discapacitadas, por lo que pueden sorprenderse o confundirse cuando estas personas muestran comportamientos desconocidos o inesperados. En una de nuestras entrevistas, una persona defensora de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo describió cómo introdujo a un niño con autismo en una sala durante un programa de formación sobre inclusión de la discapacidad para profesionales sanitarios. Observó que se quedaban “en estado de shock” cuando veían que el niño lloriqueaba, se mostraba dolido y caminaba en círculos, ya que no estaban acostumbrados a estos comportamientos. Comentó: “Lo que no has visto, no puedes asociarlo”. Parte del aprendizaje incluye interactuar con personas con distintos tipos de discapacidad y reflexionar sobre las expectativas que damos por sentadas en cuanto a comportamiento, comunicación e interacción social.

Parte del aprendizaje también implica respetar el derecho de las personas con discapacidad a no participar en conversaciones sobre discapacidad. Como observó una mujer defensora con discapacidad,

“Muchas personas con discapacidad se han enfrentado a preguntas intrusivas y deshumanizadoras, por lo que, aunque el objetivo de estas conversaciones es desmitificar la discapacidad, cada persona tendrá unos límites distintos sobre lo que estará dispuesta a hablar”.

Integración de la discapacidad

Una forma de abordar el capacitismo es la **integración de la discapacidad**, es decir, incorporar la perspectiva de la discapacidad y las necesidades de las personas con discapacidad en todas las políticas, programas y actividades de una organización. Esto podría implicar:

- Desarrollar una **estrategia para la integración de la discapacidad** que cuente con la aceptación y el compromiso de las directivas, garantizando que se prioriza y se aplica en todos los ámbitos de la organización
- Llevar a cabo una **evaluación de las necesidades en materia de discapacidad** con las personas defensoras con discapacidad y sus organizaciones para identificar las barreras a la inclusión y la accesibilidad dentro de la organización y sus programas
- Crear un **grupo de trabajo de inclusión de la discapacidad** o fuerza de trabajo que incluya a representantes de distintos departamentos y partes interesadas en la discapacidad para orientar el desarrollo y la aplicación de políticas y prácticas que tengan en cuenta la discapacidad
- Diseñar y aplicar **políticas y prácticas que tengan en cuenta la discapacidad**, como las que promueven la accesibilidad integral, el diseño universal y las adaptaciones razonables
- Proveer **capacitación de sensibilización sobre la discapacidad** a todos los miembros del personal incluyendo concientización sobre las discapacidades, accesibilidad e inclusión, con actualizaciones periódicas
- Establecer un **marco de seguimiento y evaluación** con indicadores claros, así como herramientas, para evaluar los avances hacia los objetivos de integración de la discapacidad e identificar áreas de mejora
- Nombrar a una **persona de enlace para la inclusión de la discapacidad en la equidad (DEI)** que apoye y oriente todos los procesos enumerados anteriormente

El enfoque de doble vía

El **enfoque de doble vía** es una estrategia para la inclusión de la discapacidad que implica la puesta en marcha de **programas específicos centrados en la discapacidad** para abordar las necesidades y retos específicos a los que se enfrentan las personas con discapacidad, al tiempo que se promueve la integración de la discapacidad. Al utilizar ambos enfoques, las organizaciones pueden atender las necesidades específicas de las personas con discapacidad y, al mismo tiempo, garantizar que la discapacidad se integre en todos los aspectos de su trabajo. Los programas específicos para personas discapacitadas podrían incluir la prestación de servicios especializados, la defensa de los derechos y actividades de sensibilización.

En el ámbito de la protección de las personas defensoras de los derechos humanos, el enfoque de doble vía puede utilizarse, por ejemplo, incluyendo a las personas con discapacidad en los programas de formación ya existentes sobre seguridad y protección, al tiempo que se diseñan sesiones de formación específicas dirigidas únicamente a las organizaciones de personas con discapacidad para abordar sus necesidades específicas de protección. De este modo, las organizaciones pueden promover tanto la inclusión general como la específica de la discapacidad.

Programas, proyectos y presupuestos que incluyan la discapacidad

Las organizaciones de derechos humanos deben integrar la discapacidad en su marco estratégico y reflejar la inclusión de la discapacidad en sus programas, proyectos y presupuestos. Cada paso clave del **ciclo de desarrollo de un proyecto** (diseño, ejecución, recogida de datos, seguimiento y evaluación) debe contar con la participación de las personas con discapacidad, no sólo como "grupo destinatario", sino como actor clave en la toma de decisiones.

Es igualmente importante centrarse en la **elaboración de presupuestos que tengan en cuenta la discapacidad**, un proceso que considera tanto las necesidades como las prioridades de las personas con discapacidad, garantizando que las asignaciones presupuestarias se realizan para apoyar su inclusión y su plena participación en la sociedad. Desgraciadamente, a menudo se percibe erróneamente que los presupuestos para discapacidad son caros. Sin embargo, si los proyectos tienen como objetivo la inclusión de la discapacidad desde el principio, el proceso es más fácil y rentable. Aquí sugerimos algunos puntos de orientación hacia unos presupuestos más inclusivos con las personas con discapacidad:

- Presupuesto basado en **evaluaciones de necesidades que tengan en cuenta la discapacidad** y que identifiquen las necesidades específicas de las personas con discapacidad en los proyectos.
- Disponer de una **línea presupuestaria** específica para la inclusión de la discapacidad. Entre el 10 y el 15 por ciento de los costes deben añadirse a las actividades clave (como sesiones de formación, acciones de promoción, publicaciones) para garantizar la plena accesibilidad y adaptaciones razonables. Estos gastos son más que justificables y rara vez pueden ser cuestionados/reducidos por los donantes.
- **Implicar a las personas con discapacidad en el proceso presupuestario** en todas sus fases, incluidas las consultas presupuestarias, la toma de decisiones y el seguimiento.
- Garantizar la **transparencia presupuestaria**, asegurándose de que las personas con discapacidad tengan acceso a la información sobre el presupuesto y puedan participar en el proceso.

Recopilación y desglose de datos sobre discapacidades

Recopilar y desglosar datos sobre discapacidad en programas y proyectos puede ayudar a las organizaciones a:

- **Identificar las necesidades de las personas con discapacidad** en una organización o comunidad, como los tipos de discapacidad, el nivel de acceso a servicios e infraestructuras y el grado de discriminación o estigmatización al que se enfrentan
- **Supervisar los avances hacia la inclusión de las personas con discapacidad**, incluyendo si las asignaciones presupuestarias se están utilizando para apoyar la inclusión de estas personas en la sociedad
- **Garantizar la rendición de cuentas**
 - responsabilizando a gobiernos, organizaciones y otras partes interesadas de sus compromisos con la inclusión de la discapacidad
- **Informar las decisiones políticas y programáticas** para garantizar que se identifican las necesidades de las personas con discapacidad y se abordan los obstáculos.

Como ejemplo de cómo recopilar datos sobre discapacidades, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad (2019) elaboró un conjunto de seis preguntas conocido como **Conjunto breve de preguntas sobre el funcionamiento del Grupo de Washington (WG-SS)**. Estas preguntas constituyen una herramienta normalizada y reconocida internacionalmente para medir la prevalencia de la discapacidad en una población.

Las preguntas son importantes para la inclusión y la programación de la discapacidad porque proporcionan una forma coherente y comparable de medir la discapacidad en diferentes contextos, lo que puede servir de base para el diseño y la aplicación de políticas, programas y servicios inclusivos para las

personas con discapacidad. Las preguntas también son útiles para identificar y abordar barreras que impidan la plena participación e inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

Comunicación inclusiva

Esta sección se centra en los métodos y estilos de comunicación accesibles, incluida la facilitación en línea y el uso de plataformas digitales.

Por desgracia, no todas las plataformas en línea o digitales son accesibles para las personas con discapacidad. Una persona defensora con discapacidad destacó que “las herramientas y artilugios de accesibilidad constituyen una barrera para la inclusión en el espacio digital”. Si no puedes disponer de ese teléfono o computador que pueda alojar el software, entonces ni siquiera puedes acceder al espacio digital”. Una persona participante observó,

cuando nos comunicamos en línea, tenemos que asegurarnos de que todos los implicados puedan recibir la información. Para ello, quizá haya que recopilar primero información sobre las personas. Antes de comunicarte con los demás, quizá descubras que hay distintos tipos de discapacidad que debes tener en cuenta. Si hay una persona sorda que necesita recibir la información, debemos asegurarnos de que haya un intérprete de lengua de señas disponible. Si alguien tiene una discapacidad visual, hay que averiguar si el lector de pantalla que va a utilizar está equipado con el software necesario para permitir una comunicación eficaz.

Otra persona participante mencionó que “es clave predeterminar las necesidades de accesibilidad porque, la mayoría de las veces, las organizaciones se limitan a tratar los problemas cuando ya estamos en la sesión y la gente se pierde su participación”. Se recomienda enviar un formulario y preguntar

a las personas “¿tiene alguna necesidad por discapacidad?” en lugar de darlo por sentado.

Estos son algunos consejos para que la comunicación en línea garantice la accesibilidad de las personas defensoras con discapacidad:

- **Uso de plataformas accesibles:** hay varias plataformas de comunicación accesibles que pueden utilizarse para facilitar la comunicación en línea a las personas con discapacidad, como la compatibilidad con lectores de pantalla, el soporte de vídeo en lengua de signos y el software de subtítulo.
- **Accesibilidad de los sitios web:** los sitios web deben diseñarse teniendo en cuenta la accesibilidad, lo que incluye proporcionar texto alternativo para las imágenes, garantizar que el contenido sea fácilmente navegable con un teclado y evitar contenidos parpadeantes o en movimiento que puedan desencadenar convulsiones.
- **Accesibilidad de los documentos:** todos los documentos compartidos en línea, como informes o actas de reuniones, deben ser accesibles, por ejemplo, proporcionando texto alternativo para las imágenes, utilizando fuentes y formatos accesibles y garantizando que los documentos puedan navegarse con un teclado. Los **PDF y otros formatos pueden no ser accesibles para los lectores de pantalla**. Intente usar HTML u otros formatos accesibles.
- **Utilice texto alternativo para las imágenes:** el texto alternativo es una breve descripción de una imagen que los lectores de pantalla pueden leer en voz alta. Esto permite a las personas con limitaciones visuales comprender el contenido de la imagen.
- **Utilice fuentes y colores accesibles:** utilice fuentes y colores fáciles de leer y distinguir, y evite utilizar textos demasiado pequeños o claros. Los colores de alto contraste facilitan la lectura del texto en pantalla a las personas con discapacidad visual.

- **Proporcionar subtítulos, transcripciones y descripciones de audio:** permite a las personas con discapacidad auditiva seguir conversaciones, vídeos y seminarios web. También benefician a las personas que no pueden encender el sonido o que hablan otro idioma.
- **Use un lenguaje sencillo:** use un lenguaje sencillo y conciso para garantizar que el contenido sea fácilmente comprensible para todos los lectores.
- **Evite el lenguaje capacitista:** utilice un lenguaje centrado en las personas, evite los términos despectivos y evite utilizar la discapacidad como metáfora.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que no todas las herramientas y funciones de los programas informáticos son accesibles para todas las personas con discapacidad, por lo que puede ser necesario realizar ajustes adicionales para garantizar su plena accesibilidad.

Comprometerse con la accesibilidad integral y el diseño universal

La **accesibilidad integral** se centra en eliminar las barreras discapacitantes de la sociedad y ampliar el acceso de las personas con discapacidad. Significa identificar y abordar las barreras existentes en la sociedad que impiden el acceso de las personas con discapacidad a la participación en el activismo, como las descritas en la sección 2.3.3.

Un paso hacia la accesibilidad integral es realizar **auditorías de accesibilidad** en colaboración con los defensores de los discapacitados y las organizaciones que los representan para detectar prácticas y barreras capaces de excluir a las personas con discapacidad. Estas auditorías pueden explorar el entorno construido e identificar barreras como puertas estrechas, escaleras sin rampas ni pasamanos y baños inaccesibles. También podrían incluir la evaluación de la accesibilidad de contenidos digitales, como

sitios web o documentos electrónicos, o la presencia o ausencia de lectores de pantalla y navegación con teclado. Las organizaciones también pueden adoptar principios de diseño universal al crear programas, proyectos e infraestructuras, para garantizar que sean accesibles en la mayor medida posible para todas las personas, independientemente de su edad, tamaño y capacidades.

Un concepto útil para evaluar el progreso hacia la accesibilidad integral es la **intimidad del acceso**, propuesta por Mia Mingus (2011). Ella lo describe así:

esa sensación difícil de describir cuando otra persona "entiende" tus necesidades de acceso. El tipo de inquietante comodidad que tu ser con discapacidad siente con alguien en un nivel puramente de acceso. A veces puede ocurrir con completos desconocidos, personas con o sin discapacidad, o a veces puede construirse a lo largo de años. También podría ser la forma en que tu cuerpo se relaja y se abre con alguien cuando se satisfacen todas tus necesidades de acceso. No depende de que alguien tenga una comprensión política de la discapacidad, el capacitismo o el acceso. Algunas de las personas con las que he experimentado la más profunda intimidad de acceso (especialmente personas sin discapacidad) no han recibido educación ni han estado expuestas a una comprensión política de la discapacidad.

Como tal, un indicador de que se ha logrado una accesibilidad integral es cuando las personas defensoras con discapacidad se sienten acogidas, cómodas, relajadas, abiertas, conectadas y comprometidas en los espacios en los que participan.

Financiación de personas defensoras con discapacidad e inclusión en los movimientos de derechos humanos

Los donantes desempeñan un papel fundamental a la hora de apoyar a las personas defensoras con discapacidad en su trabajo, y de defender y apoyar a las organizaciones y movimientos de derechos humanos en la aplicación de prácticas que tengan en cuenta la discapacidad. Las personas participantes en este estudio compartieron con nosotros sus dificultades para acceder a la financiación.

Una de ellas observó: “De los millones de dólares que se dedican a las personas defensoras de los derechos humanos, ¿cuánto se asigna a las personas con discapacidad? Nunca he oído hablar de ninguna financiación disponible para personas defensoras con discapacidad”. Uno de los temas que surgió con más fuerza fue que las personas con discapacidad deberían participar en los procesos de toma de decisiones dentro de los proyectos relacionados con la discapacidad.

Como dijo una persona participante,

quienquiera que se siente en los comités de financiación... decide a dónde van los fondos y por dónde se canalizan. [Una persona con discapacidad] puede decir si hay una necesidad específica de algo concreto, y qué es lo que hay que financiar específicamente para ese fin. Esto es mucho mejor que tener a alguien de fuera decidiendo hacia dónde se canalizan los fondos... Por tanto, impliquen a las personas defensoras de los derechos humanos en los procesos de toma de decisiones.

Las personas defensoras con discapacidad también hablaron de la importancia de una financiación accesible y flexible por parte de donantes pragmáticos. También desearían

tener la oportunidad de influir en las prácticas de financiación de los y las donantes y garantizar que los fondos se dedican específicamente a las personas defensoras con discapacidad.

El Foro de Discapacidad y Filantropía ayuda a los y las donantes a acabar con el capacitismo aumentando la financiación para la inclusión, los derechos y la justicia en materia de discapacidad. Animamos a las fundaciones y organizaciones filantrópicas a participar en su **Promesa de Inclusión de la Discapacidad**, que las compromete a trabajar en ocho áreas: participación de la comunidad con discapacidad; lenguaje inclusivo de la discapacidad; actos accesibles; auditorías y planes de inclusión; formación y participación del personal; formación y participación del consejo de administración; concesión de subvenciones para personas discapacitadas; y medición y elaboración de informes. Sugieren los siguientes consejos a los y las financiadoras (Disability & Philanthropy Forum, 2023):

- Pongan en marcha una comunidad de práctica, formada por personal interesado y conector de las discapacidades, para fomentar el aprendizaje entre pares y fundamentar la práctica institucional
- Tracen un mapa de las iniciativas de inclusión de la discapacidad en la intersección de una o más áreas de concesión de subvenciones, para identificar formas de apoyar tanto a las personas beneficiarias actuales como a las nuevas que trabajan para abordar la desigualdad de la discapacidad
- Conecten y aprendan de la investigación centrada en los derechos de las personas con discapacidad y la justicia
- Únanse a un fondo de colaboración por la justicia de las personas con discapacidad para promover sus derechos
- Desarrollen un plan estratégico a largo plazo para guiar los esfuerzos de inclusión de la

discapacidad que incluya objetivos, plazos y un equipo que dirija el trabajo

- Determinen un objetivo de financiación para la inclusión de la discapacidad con el fin de reforzar de forma mensurable esta labor (por ejemplo, el 5% de la financiación o una cantidad específica de dinero)
- Para aprender más y comprender mejor este campo, concedan una subvención a una organización de personas con discapacidad que trabaje en un tema de interés
- Impliquen a las personas con discapacidad en las reuniones u otros debates estratégicos en los que se establezca la agenda programática
- Incorporen la inclusión de la discapacidad en el desarrollo de estrategias para que las personas con discapacidad estén incluidas en los planteamientos de concesión de subvenciones desde el principio
- Organicen y financien reuniones, creaciones de redes y oportunidades de aprendizaje entre organizaciones de personas con discapacidad y otros grupos de derechos humanos para la población beneficiaria

- Pongan en marcha una serie de actividades de formación para el personal sobre discapacidad e inclusión, en las que se aborden cuestiones programáticas y operativas
- Revisen los procesos de concesión de subvenciones para garantizar la accesibilidad y la inclusión de la discapacidad. ¿Es accesible la aplicación? ¿Existen criterios de financiación relacionados con la discapacidad? ¿El sistema de codificación clasifica la discapacidad más allá de los planteamientos sanitarios y médicos?
- Garanticen que la inclusión de la discapacidad sea un criterio en todas las convocatorias de propuestas y directrices para la concesión de subvenciones
- Revisen toda la comunicación para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad

En su informe para donantes, *Supporting Inclusive Movements: Funding the Rights of Women with Disabilities* (Dobson, sin fecha), The Disability Rights Fund y Channel Foundation ofrecen orientaciones específicas sobre cómo financiar organizaciones de mujeres con discapacidad.

» **A futuro**

Las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad siempre han sido una parte fundamental e integral de las luchas por los derechos humanos en todo el mundo. Sin embargo, el capacitismo determina la forma en que ellas y otras personas con discapacidad son percibidas y tratadas en la sociedad. Las concepciones capacitistas del activismo por los derechos humanos han influido en la forma en que se ha entendido su contribución a las luchas por los derechos humanos y sus experiencias de retos y riesgos. Esta Guía destaca formas concretas de reforzar la seguridad y la protección de las personas defensoras con discapacidad, lo que requiere profundizar en la inclusión en los movimientos de derechos humanos. Se trata de un viaje interdependiente que requiere el compromiso colectivo, el aprendizaje y la lucha de todos los sectores de los movimientos de derechos humanos; es un viaje necesario hacia la consecución de una sociedad justa e igualitaria con derechos y dignidad para todas las personas.

Referencias

- Accenture (2018) [Getting to equal: The disability inclusion advantage](#). Accenture.
- Barry, J., & Đorđević, J. (2007). À quoi sert une révolution si on ne peut pas danser ?. Boulder, CO, US : Fonds d'action urgente pour les droits des femmes.
- Barry, J., & Nainar, V. (2008). *Insiste, persiste, résiste, existe : stratégies de sécurité des défenseuses des droits humains*. Ottawa : Fonds d'action urgente pour les droits des femmes ; Kvinna Till Kvinna ; Front Line Defenders.
- Bennett, K., Ingleton, D., Nah, A. M., & Savage, J. (2015). [Critical perspectives on the security and protection of human rights defenders](#). The International Journal of Human Rights, 19(7), 883–895.
- Berne, P. (2015) [Disability justice – a working draft](#). [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- CIVICUS (2023) [CIVICUS monitor: Global findings 2023](#). [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Cohen, J. (sin fecha). [Disability etiquette: Tips on interacting with people with disabilities](#). New York: Eastern Paralyzed Veterans Association.
- DefendDefenders (2022) Pasado por alto y no visto: Human rights defenders living with disabilities in conflict countries, Ethiopia, Somalia, and South Sudan, Kampala: DefendDefenders.
- Degener, T. (2017) A new human rights model of disability. In V. Della Finna, R. Cera, and G. Palmisano (eds.), [The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary](#). Springer Cham, pp. 41–59.
- Disability & Philanthropy Forum (2023) [Make the pledge: Join us on the journey to disability inclusion](#). [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Dobson, C. (sin fecha). [Supporting inclusive movements: Financiación de los derechos de las mujeres con discapacidad](#). The Disability Rights Fund and Channel Foundation.
- Durgun, S. (2023) [Soft activism: The art of quiet transformation](#). 1 de julio. [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Forst, M. (2019) *Situation of women human rights defenders: Report of the special rapporteur on the situation of human rights defenders*. 10 de enero ([A/HRC/40/60](#)).
- Forst, M. (2016). Conseil des droits de l'homme de l'Assemblée générale des Nations Unies (2016). Rapport du rapporteur spécial sur la situation des défenseurs des droits de l'homme. 1 de febrero ([A/HRC/31/55](#)).
- International Disability Alliance (2020) [Increasingly consulted, but not yet participating: IDA global survey on participation of organisations of persons with disabilities in development programmes and policies, 2020](#). International Disability Alliance.
- Lawlor, M. and Quinn, G. (2022) [Joint statement: Human Rights Defenders with disabilities targeted and excluded globally, warn UN experts](#). Declaración conjunta del Relator Especial de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial de la ONU sobre la situación de los defensores de los derechos humanos. Procedimientos especiales de derechos humanos de la ONU. 29 de noviembre.

- Human Rights Watch (2022), [*"It was really hard to protect myself": Impact of the armed conflict in Syria on children with disabilities*](#). Human Rights Watch.
- Lewis, T.A. (2022) [*Working definition of ableism – January 2022 update*](#). Talila A. Lewis, 1 de enero. [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Mingus, M. (2011) [*Access intimacy: the missing link*](#), Leaving Evidence, 5 de mayo. [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Nah, A.M. (2021) [*Navigating mental and emotional wellbeing in risky forms of human rights activism*](#), *Social Movement Studies*, 20:1, 20-35
- Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. 12 de diciembre ([A/RES/61/106](#)).
- Oliver, M. (1996) [*Understanding disability: From theory to practice*](#), New York: St Martin's Press.
- Sins Invalid (sin fecha). [*10 Principles of disability justice*](#). [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018). *Observation générale no 7 (2018) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application*. 9 de noviembre ([CRPD/C/GC/7](#)).
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1999). *Résolution adoptée par l'Assemblée générale : Déclaration sur le droit et la responsabilité des individus, groupes et organes de la société de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales universellement reconnus*. 8 mars ([A/RES/53/144](#)).
- Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (2023). [*Guiding principles of the Convention*](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2022). [*Disability inclusion policy and strategy 2022-2030*](#). Nueva York: UNICEF.
- Washington Group on Disability Statistics (2019). [*Understanding and using the Washington Group Questions on Disability*](#). [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Organización Mundial de la Salud (2023) [*Handicap*](#). 7 de marzo. [en línea] [consultado el 22 de diciembre de 2023].
- Organización Mundial de la Salud (2022). [*Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées : Résumé d'orientation*](#). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2002) [*Towards a common language for functioning, disability and health, ICF*](#). Ginebra: OMS, OMS/EIP/GPE/CAS/01.3.

Fortalecer la inclusión, protección y bienestar de las personas defensoras de los derechos humanos con discapacidad

