

CAPÍTULO I

MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO

I. MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO

1.1 CONCEPTOS Y DEFINICIONES SOBRE DISCAPACIDAD¹

Definición de discapacidad

Hay que dejar en claro que la discapacidad no es una enfermedad, la discapacidad es parte de la condición humana de forma que casi todas las personas experimentarán en algún momento de su vida una discapacidad temporal o permanente. El funcionamiento es también variable en el curso de la vida, al nacimiento presentamos un absoluto grado de dependencia de nuestros padres, progresivamente se adquieren habilidades que nos permite tener un funcionamiento que permite una independencia total, aunque “funcionemos” diferente uno de otros; al llegar a la adultez mayor experimentaremos una mayor dificultad en el desarrollo de las actividades cotidianas, dependencia que a medida que pasan los años se hace mayor.

Para la Organización Mundial de la Salud, de acuerdo al enfoque Bio-Psico-Social de la discapacidad plasmado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)², **define la discapacidad** como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende entonces por discapacidad a la condición en la cual en la interacción entre las personas que padecen alguna deficiencia/enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) se produce una restricción en la participación, así como en el ejercicio pleno de los derechos de dicha persona. Por lo que al hablar de discapacidad no la entendemos como un atributo exclusivo de la persona, sino de un conjunto complicado de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno.

En la **legislación peruana** se define a la persona con discapacidad como “... aquella que tiene una o más deficiencias físicas, mentales, sensoriales o intelectuales **de carácter permanente** que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”³.

Evolución del concepto de discapacidad⁴

Modelo de Prescindencia: En la antigüedad se habla de un modelo de prescindencia en el que la causa de la discapacidad tenía origen religioso, se consideraba que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad, se suponía inconveniente el crecimiento y desarrollo de niños y niñas con discapacidad; concebir una persona con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres por lo tanto era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios. Durante la edad media se pasó a una etapa de marginación en la que se apelaba a la caridad y la mendicidad

Modelo rehabilitador o modelo médico: A finales del siglo XVIII y comienzos del siglo XIX surge este modelo presentando un cambio en la forma de ver a las personas con discapacidad. En la antigüedad, la persona con discapacidad era tratada como un animal salvaje, pero en la Edad Media disminuyen las medidas más drásticas aumentando la exposición y el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. Esta primitiva institucionalización, acompañada del auge de la medicalización, será característica de una segunda fase, que comienza a finales del siglo XIX, y es la fase de reclusión, o de la persona con discapacidad como “animal doméstico”; esta persona deja de ser excluida del mundo humano y adquiere la **categoría de ser humano, pero enfermo**.

¹ Acápite elaborado por los representantes del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) y del Ministerio de Salud, integrantes del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad, organizado por el INEI.

² Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>

³ Tomado del artículo 2 de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad

⁴ Mónica Isabel Hernández Ríos. El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Revista CES Derecho Volumen 6 No.2 Julio-Diciembre / 2015

En los años sesenta del siglo pasado se alcanza la tercera y última fase de integración y normalización, en la que la persona con discapacidad se considera, al fin, un ser humano. La gran conquista de esta época es que la sociedad acepta la diferencia y respeta la persona con discapacidad como **persona humana**. A partir de esta tercera fase se empieza a elaborar la reflexión contemporánea sobre la discapacidad.

Hacia finales de 1960, **las organizaciones de personas con discapacidad**, empezaron a formular un nuevo concepto, en él se reflejaba la relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general (Naciones Unidas, 2001).

La discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social, el criterio más apropiado para diferenciarlas. Sin embargo, la historia reciente ha girado en torno a la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social, considerados como los principales referentes conceptuales de la discapacidad.

El Modelo Médico: En el modelo médico las causas que justifican la discapacidad ya no son religiosas sino, científicas, se alude a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas.

En este modelo la persona con discapacidad requiere de cuidados clínicos prestados en forma de tratamiento individual, encaminado a conseguir la cura o una mejora del sujeto, o un cambio en él, concentrándose en las consecuencias de la enfermedad.

El tratamiento social otorgado en este modelo se basa en una actitud paternalista y caritativa porque las personas con deficiencias tienen menos valor que el resto, por eso la educación especial se concibe como una de las mejores herramientas de normalización de la persona con discapacidad.

El modelo médico se consagró en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías; Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad – CIDDM 1980- de la Organización Mundial de la Salud. En esta clasificación internacional se distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía:

“La deficiencia (impairment), se refiere a toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones.

Ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.

Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras.

Minusvalía (handicap), hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas.

Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos” (Organización Mundial de la Salud, 1981). La estructura en tres niveles de la CIDDM 1980, no fue suficiente porque omite y no trata de manera adecuada factores individuales y sociales relevantes en la determinación de la discapacidad, dando origen al modelo social que pretende corregir lo que quedo faltando en el médico.

El Modelo Social: En este modelo la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Este modelo trajo como consecuencia positiva la influencia en la creación de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad. Las principales características de este modelo tienen que ver con que las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales y las limitaciones individuales de las personas no son el problema, sino las limitaciones impuestas por la sociedad para garantizarle las necesidades. Además, que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la medida que sean incluidas y aceptadas socialmente.

El modelo social fue cuestionado debido al desconocimiento de las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, esto incidió en la revisión que de esta clasificación hiciera la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, con el fin de armonizar el modelo médico y el modelo social. El resultado de esta revisión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas, independiente de que tengan discapacidad o no.

En dicha clasificación, la discapacidad está determinada no por la condición médica de una persona, sino por las barreras físicas y sociales que el entorno le impone por razón de su condición especial, y que le impiden integrarse adecuadamente y funcionar hábilmente en la sociedad. Por lo anterior, el enfoque social busca la adopción de medidas que:

- (I) Permitan al mayor nivel posible el ejercicio de la autonomía de la persona con discapacidad;
- (II) Aseguren su participación en todas las decisiones que los afecten;
- (III) Garanticen la adaptación del entorno a las necesidades de la persona con discapacidad; y
- (IV) Aprovechen al máximo las capacidades de la persona, desplazando así el concepto de discapacidad por el de diversidad funcional.

El modelo biopsicosocial - que integra los modelos médico y social - ha pasado de la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual a la discapacidad como diferencia y reconocimiento social. De tal manera que esta integración tiene especial trascendencia en la actualidad tanto en la dimensión normativa como social porque se delimita el campo de acción de cada modelo: desde el modelo médico se tendrán en cuenta aspectos científicos y desde el modelo social se buscará el reconocimiento de la igualdad de oportunidades.

Hoy en día esos modelos coexisten, pero se está avanzando hacia el enfoque de derechos que implica inclusión, es decir, el reconocimiento de la diversidad de los seres humanos y por consiguiente la superación de barreras que se les han puesto a quienes tienen alguna discapacidad.

En el año 2006, se concreta jurídicamente la integración de los modelos médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto, el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias.

Con la Convención se acepta el reconocimiento creciente de justicia social, igualdad de derechos, equidad, aceptación, pertenencia e inclusión, lo cual refleja la perspectiva de que todos los seres humanos deben ser valorados y aceptados, vistos como seres únicos, con soportes y equiparación de oportunidades, que participan activamente en las comunidades. Estos principios que se han convertido en el fundamento filosófico de la inclusión, provienen del enfoque de derechos.

El nuevo concepto a partir del enfoque de derechos, determina que la discapacidad resulta de la relación de un individuo con su entorno, en donde su funcionalidad está directamente relacionada con los ajustes aplicados al medio en donde se desenvuelve. Esto significa que la discapacidad no está en la persona que tiene alguna limitación, sino en la relación de esta persona con un medio que puede ponerle barreras y excluirla o, por el contrario, aceptarla y brindarle los ajustes para que pueda desenvolverse funcionalmente dentro de su medio físico y social.

1.2 LA MEDICIÓN ESTADÍSTICA: CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS Y DIFICULTADES⁵

En el abordaje del tema de la medición estadística de la discapacidad, hay varios aspectos que es necesario analizar. Uno de estos, es el referido a la necesidad tener claro el concepto y la definición de a quien se considera persona con discapacidad.

En general, el concepto es aquello que se concibe en el pensamiento acerca de algo o alguien. En el caso del presente documento, el concepto estaría referido a la idea o imagen mental que la población tiene sobre la discapacidad en base a su experiencia personal, es decir, qué se imaginan cuando se les pregunta si “tienen alguna dificultad o limitación permanente para desarrollar sus actividades diarias”. Algunos podrían pensar en dificultades o limitaciones físicas (visibles): personas en sillas de rueda, en ciegos y/o en sordos; otros pudieran imaginarse que son los enfermos incurables o con enfermedades terminales; otro grupo pensaría en los enfermos mentales; otras personas se enfocarían en los que asisten a colegios especiales, etc. Es decir, cada cual habrá recurrido a la imagen que en base a su experiencia ha guardado en su mente, y probablemente haya un grupo que nunca haya pensado en el tema.

La definición por su parte, se refiere a la descripción precisa de a quienes se considera personas con discapacidad. En este caso en nuestro país, la Ley general de la persona con discapacidad N° 29973 del 24 de diciembre de 2012, en su artículo 2 define:

“La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”.

En este punto, surge un segundo tema relevante, y es que, para realizar la medición estadística de la discapacidad, se debe llevar la definición establecida en la ley, a una definición operativa, que se traduzca en preguntas sencillas, que sean entendidas por la población en general.

Al respecto, desde hace varias décadas, ante las dificultades que enfrentan las Oficinas de Estadística en la redacción de la/las preguntas a incluir en el cuestionario del censo o encuesta a través del cual se va a recoger la información sobre la población con discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló en 1980 la Clasificación Internacional de las Deficiencias, las Discapacidades y las Minusvalías (CIDDM), con el objetivo de estandarizar la manera como se recogen y codifican las diferentes dificultades o limitaciones permanentes en el funcionamiento humano. Este clasificador, fue actualizado posteriormente y, en el año 2001, la OMS publica la “Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF), que es el actualmente vigente.

En esta misma línea, la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, en búsqueda de la mejora de las estadísticas internacionales sobre discapacidad, organizó en la asamblea del año 2001, un grupo especializado para que se encargue de estudiar el tema de la medición y proponer la o las preguntas que permitieran a las Oficinas de Estadística de los países de las diferentes regiones del mundo, recoger de manera estandarizada la información sobre discapacidad con fines de comparabilidad internacional. Dicho grupo, denominado “Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad” (Washington Group on Disability Statistics - WG), por haber tenido su primera reunión en la ciudad de Washington en febrero del 2002, viene trabajando dos conjuntos de preguntas: uno corto para la aplicación en censos y otro más extenso para su aplicación en encuestas especializadas. Ambos conjuntos de preguntas han sido probadas y mejoradas mediante pruebas piloto, en distintos países de los cinco continentes.

La propuesta corta del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad se ha venido usando en algunos países de la Región, en la ronda de los censos del 2010 (entre ellos el Perú que la usó en el censo 2007, y en la Encuesta Nacional continua-ENCO, 2006). En ella se incluye preguntas en seis dominios básicos: moverse, ver, oír, aprender/comprender, autocuidado y comunicación. Las preguntas específicas se redactaron en inglés y no tienen una traducción oficial al castellano, lo cual puede llevar a diferencias en los resultados pues cada país ha realizado su

⁵ Elaborado por Genara Rivera Araujo, Coordinadora del Grupo de Trabajo sobre Discapacidad, organizado por el INEI.

propia traducción, motivo por el cual, el WG ha incorporado entre sus tareas pendientes, la traducción a las lenguas usadas en el seno de las Naciones Unidas, entre las cuales está el español.

En el siguiente recuadro, se incluyen en su idioma original (inglés) las seis (6) preguntas y cuatro categorías de respuesta, propuestas por el WG.

1. Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?
2. Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?
3. Do you have difficulty walking or climbing steps?
4. Do you have difficulty remembering or concentrating?
5. Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?
6. Using your usual language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?

Response Categories:

- a. No – no difficulty
- b. Yes – some difficulty
- c. Yes – a lot of difficulty
- d. Cannot do at all

En este punto, un aspecto relevante a destacar, es que, salvo algunas excepciones como Brasil y México, la mayoría de países de la Región, han usado categorías de respuesta dicotómicas de SI y NO, en lugar de las cuatro categorías propuestas por el WG, lo que no permite obtener la gradiente de severidad de la dificultad o limitación, que es la que determina si se trata de una deficiencia o de una discapacidad.

En el país, el antecedente más cercano en la medición de la discapacidad, previo a la fecha censal, ha sido la “Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, 2012” (ENEDIS) que tuvo la ventaja de usar dos cuestionarios: el primero, estuvo dirigido a la población en general e introducía el tema con preguntas similares a las usadas en los censos 2017 y en las encuestas permanentes del INEI, para evaluar las dificultades en la visión, audición, habla, motricidad, comprensión e interrelaciones personales, con las opciones de respuesta dicotómicas: SI y NO.

Luego, mediante el segundo cuestionario, dirigido a aquellas personas que respondieron por lo menos un SI en alguna de las preguntas del cuestionario 1, se les hizo la pregunta para indagar la gravedad de la limitación en los términos recomendados por el grupo de Washington, a fin de ratificar o descartar las discapacidades. **Estas son las razones, de las diferencias en los porcentajes de prevalencia de las personas con discapacidad, entre las dos últimas operaciones estadísticas que la han medido.**

