

población y desarrollo

Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real

María Fernanda Stang Alva



NACIONES UNIDAS



Centro Latinoamericano y Caribeño
de Demografía (CELADE) - División
de Población de la CEPAL

Santiago de Chile, abril de 2011



Este documento fue preparado por María Fernanda Stang Alva, consultora del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) - División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el marco de las actividades del programa anual de trabajo acordado entre el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y la CEPAL para 2010 (proyecto RLA6P31A, actividad 41). El trabajo se realizó bajo la supervisión de Magda Ruiz Salguero, Asesora Regional en Demografía e Información sobre Población del CELADE, y contó con la colaboración de Laura García y Mario Acuña en el procesamiento de algunos datos y de Carla Parraguez en el relevamiento de la consideración constitucional de las personas con discapacidad. La autora agradece a Magda Ruiz y Susana Schkolnik por brindarle la posibilidad de desarrollar este trabajo.

Las opiniones expresadas en este documento, que no ha sido sometido a revisión editorial, son de exclusiva responsabilidad de la autora y pueden no coincidir con las de la Organización.

Publicación de las Naciones Unidas

ISSN: 1680-8991

ISBN: 978-92-1-121769-8

E-ISBN: 978-92-1-054774-1

LC/L.3315-P

N° de venta: S.11.II.G.33

Copyright © Naciones Unidas, abril de 2011. Todos los derechos reservados

Impreso en Naciones Unidas, Santiago de Chile

Los Estados miembros y sus instituciones gubernamentales pueden reproducir esta obra sin autorización previa. Sólo se les solicita que mencionen la fuente e informen a las Naciones Unidas de tal reproducción.

Índice

Resumen	5
I. Introducción: un nuevo enfoque, viejas demandas	7
II. La situación de las personas con discapacidad en América Latina	11
III. Las personas con discapacidad en el derecho internacional.....	23
IV. El marco jurídico nacional: entre la renovación y el desfase	29
V. Instituciones y políticas para las personas con discapacidad en la región	49
A. Instituciones, dependencias y funciones	49
B. Diagnósticos desinformados: las políticas para las personas con discapacidad	51
VI. A modo de conclusión.....	63
Bibliografía.....	65
Anexos.....	69
Anexo 1 Nivel de adhesión de los países de América Latina a los instrumentos internacionales sobre las personas con discapacidad	70
Anexo 2 Los censos de 2010 y el abordaje de la discapacidad.....	71
Anexo 3 Artículos constitucionales vinculados con las personas con discapacidad en los países de América Latina.....	74
Serie población y desarrollo: números publicados	83

Índice de cuadros

CUADRO 1	AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN SEXO, ALREDEDOR DE 2000	15
CUADRO 2	AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PROPORCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN GRUPOS DE EDAD, ALREDEDOR DE 2000.....	15
CUADRO 3	AMÉRICA LATINA: CONSIDERACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS CONSTITUCIONES NACIONALES, 2010.....	31
CUADRO 4	AMÉRICA LATINA: DERECHOS CONSAGRADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS CONSTITUCIONES, 2010.....	32
CUADRO 5	AMÉRICA LATINA: LEY PRINCIPAL QUE REGULA EL ÁMBITO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2010	34
CUADRO 6	AMÉRICA LATINA: DERECHOS CONSAGRADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA LEY PRINCIPAL DE CADA PAÍS QUE REGULA ESTE ÁMBITO, 2010	35
CUADRO 7	AMÉRICA LATINA: EXISTENCIA DE UN REGISTRO NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS PAÍSES, 2010.....	39
CUADRO 8	AMÉRICA LATINA: COMPARACIÓN ENTRE LA DEFINICIÓN LEGAL DE LA DISCAPACIDAD Y SU OPERACIONALIZACIÓN CENSAL EN LA DÉCADA DE 2000	40
CUADRO 9	AMÉRICA LATINA: INSTITUCIONES A CARGO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2010.....	52

Índice de gráficos

GRÁFICO 1	AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD, ALREDEDOR DE 2000	14
GRÁFICO 2	CHILE: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SUS CAUSAS, 2004	16
GRÁFICO 3	BRASIL: PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN PERTENENCIA ÉTNICA, 2000.....	17
GRÁFICO 4	BRASIL Y MÉXICO: ASISTENCIA ESCOLAR DE LOS NIÑOS SEGÚN PRESENCIA DE DISCAPACIDAD, 2000.....	18
GRÁFICO 5	CHILE: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN TOTAL Y CON DISCAPACIDAD SEGÚN REALIZACIÓN DE UN TRABAJO REMUNERADO, 2004.....	19
GRÁFICO 6	MÉXICO: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD SEGÚN NIVEL DE INGRESO, 2000.....	20
GRÁFICO 7	ARGENTINA: AUSENCIA DE COBERTURA DE SALUD MEDIANTE UNA OBRA SOCIAL Y/O UN PLAN DE SALUD PRIVADO O MUTUAL EN LA POBLACIÓN TOTAL Y CON DISCAPACIDAD, POR GRUPOS DE EDAD, ALREDEDOR DE 2000.....	20
GRÁFICO 8	AMÉRICA LATINA: DESCRIPCIÓN INSTITUCIONAL DE LA ENTIDAD A CARGO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN ÁREAS TEMÁTICAS, 2010.....	50

Índice de recuadros

RECUADRO 1	LAS PREGUNTAS SOBRE DISCAPACIDAD EN LOS CENSOS	21
------------	--	----

Resumen

A pesar del aumento de la visibilidad del tema de las personas con discapacidad en la agenda pública regional y de los avances en el reconocimiento jurídico de sus derechos, tanto a escala nacional como internacional, su situación en América Latina sigue caracterizándose por una profunda desigualdad, que se materializa en grandes brechas socioeconómicas que colocan a este grupo de la población en una condición de vulnerabilidad social que demanda acciones integrales y sustentadas por una férrea voluntad política. La posibilidad de estas acciones de lograr avances reales en materia de igualdad también depende de la posibilidad de realizar diagnósticos certeros, pero el panorama de los datos sobre las personas con discapacidad en la región no contribuye a ello.

Tras explicar brevemente el cambio de paradigma que ha experimentado la definición de la discapacidad en las últimas décadas en el mundo, en el documento se describe sintéticamente el panorama sociodemográfico de las personas con discapacidad en América Latina; se aborda el escenario del derecho internacional, haciendo un recorrido por los principales hitos vinculados con la discapacidad; se examina el marco legal de los países, revisando la consideración constitucional de las personas con discapacidad y la norma principal que se ocupa del tema en cada uno de ellos. Luego se analiza el marco institucional y se examina la política pública en materia de discapacidad en un grupo seleccionado de países de la región, centrando la atención en la forma en que su texto oficial emplea información sociodemográfica para diagnosticar la realidad a intervenir y las acciones que propone respecto de la generación de datos. Finalmente se exponen unas sintéticas conclusiones, con el propósito de recapitular el desarrollo del trabajo.

I. Introducción: un nuevo enfoque, viejas demandas

A pesar que el tema de las personas con discapacidad no ha alcanzado aun un espacio importante en el discurso y la acción pública regional, los organismos internacionales y los gobiernos han comenzado a prestarle mayor atención, sobre todo desde comienzos de la década de 1990, aunque pueden encontrarse acuerdos y normativas anteriores. Pero no solo ha aumentado su visibilidad, sino que también ha experimentado cambios significativos en su abordaje, pasando desde un enfoque que consideraba a las personas con discapacidad como víctimas, objetos de caridad y beneficiarios de programas hacia una mirada que las concibe como sujetos de derechos, participantes y actores, reconociendo su contribución a la sociedad y reclamando su integración (Savedoff, 2006; Mujica y Calle, 2006).

Un elemento clave de este cambio de paradigma lo ha representado el pasaje desde la definición de la discapacidad centrada en el déficit y a partir de condiciones médicas hacia una concepción más dinámica e integral, que la piensa como un complejo proceso de salud, económico, sociocultural y también político, un fenómeno diverso, en el que la discapacidad se conforma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social.

Especialmente en el ámbito de la generación de datos respecto de las personas con discapacidad y sus condiciones de vida, este cambio de paradigma se ha materializado, sobre todo, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), vigente desde 2001, y que surgió de una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). La CIF define a la

discapacidad “como un continuo multidimensional de capacidades funcionales, más que como una lista de condiciones específicas a una categoría, a una minoría o a un grupo particular” (Savedoff, 2006, pág. 36). La clasificación se apoya en una identificación positiva de las capacidades humanas, midiendo la discapacidad como un continuo en función del grado en que esa capacidad es limitada.

Una de las claves de este cambio de enfoque que supuso la CIF reside en el hecho que abandona el concepto de “consecuencias de enfermedades” para pensar en términos de “componentes del funcionamiento humano”. Es decir, ya no pone el acento en la causa de la discapacidad, sino en el modo en que esa limitación de la capacidad incide en la interacción de la persona con su estado de salud, sus factores personales —la edad, el género, el nivel educativo, su personalidad— y elementos contextuales, ya sea el propio ambiente físico o los factores sociales, económicos y culturales que influyen en su experimentación vital de la discapacidad (Naciones Unidas, 2003). Para la CIF, la discapacidad representa “deficiencias a nivel de la estructura o las funciones corporales; ... limitaciones de las actividades al nivel de la persona y ... restricciones en la participación al nivel de las situaciones vitales en un contexto social” (Naciones Unidas, 2003, pág. 3).

Esta nueva mirada pone de relieve en términos teóricos un elemento crucial de la experimentación de la discapacidad: el carácter decisivo de la formación social en su definición material y simbólica. Y la visibilización de esta dinámica conduce a problematizar la desigualdad y la vulnerabilidad social que afectan a las personas con discapacidad. Un informe reciente del Secretario General de las Naciones Unidas sobre el grado de cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) para las personas con discapacidad revela que 426 millones de ellas viven por debajo del umbral de la pobreza en los países en desarrollo, y suelen representar entre el 15% y el 20% de la población pobre más marginada de estos países. Hay también evidencias de que su participación en la fuerza de trabajo es muy inferior a la de las personas sin discapacidad, y la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) estima que más del 90% de los niños con discapacidad de los países en desarrollo no asiste a la escuela (Naciones Unidas, 2009).

Este panorama general de desigualdad manifiesta ha coexistido con una mayor visibilidad y presencia del tema en el discurso público en las últimas décadas, proceso en el que han incidido varios hechos, entre ellos, la celebración del Año de los Impedidos en 1981, el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993). Pero sin duda el hecho más relevante lo representó la reciente aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que ha contado con una amplia adhesión regional¹, y que ha condensado en un instrumento de derecho la necesidad de asegurar la igualdad para este grupo social.

Esta brecha entre el reconocimiento jurídico de los derechos y su materialización remite a un asunto que la CEPAL ha procurado resignificar en la agenda pública regional durante su último período de sesiones, celebrado en el Brasil durante 2010, mediante un documento que, no por casualidad, se titula “La hora de la igualdad. Brechas por cerrar, caminos por abrir” (CEPAL, 2010). Allí se sostiene que las luchas sociales por la igualdad han involucrado tradicionalmente dos dimensiones en la política moderna: la primera se refiere a la abolición de privilegios y la consagración de la igualdad de derechos de todas las personas: “Esta dimensión tiene su mejor expresión en las declaraciones de derechos humanos realizadas desde la Revolución Francesa hasta las de las Naciones Unidas y los sucesivos pactos suscritos por la comunidad internacional” (CEPAL, 2010, pág. 42), esto, claro está, desde la perspectiva occidental de los derechos humanos —en el capítulo III se explicitan los fundamentos de esta aclaración. La segunda dimensión se refiere a la distribución de recursos en la sociedad, que permite que todos los miembros ejerzan efectivamente sus derechos. Ahora bien, “si la primera dimensión de la igualdad remite a la cuestión de los derechos y al papel del poder judicial para garantizarlos, la segunda remite a la justicia social y a una estructura socioeconómica y política que la promueva. Este es un gran desafío pendiente en esta región,

¹ Hasta el momento la han firmado 18 de los 21 países de América Latina; de ellos, 17 la han ratificado y 15 han firmado su protocolo facultativo y lo han ratificado (véase el cuadro 10 del anexo 1).

donde las brechas de equidad son, y han sido, las mayores del mundo” (CEPAL, 2010, pág. 42). Los datos que se exponen en este documento demuestran que el desafío, en el caso de las personas con discapacidad, es aun mayor.

Por otra parte, así como la visibilidad y presencia del tema de la discapacidad en el discurso público, la demanda de estadísticas sobre las personas con discapacidad —una necesidad de larga data— también se ha incrementado de manera significativa, especialmente desde comienzos de la década de 1980. Herramientas como las normas uniformes de las Naciones Unidas y la propia convención específica le dieron mayor relevancia a la producción de estadísticas y además evidenciaron la necesidad de ampliar su cobertura hacia aspectos sociodemográficos y económicos, el entorno y el acceso y la adaptabilidad de las personas con discapacidad, los elementos de ayuda técnica y la asistencia personal (Naciones Unidas, 2003).

La exigencia de información sobre las personas con discapacidad, ahora más visible, no solo emana de su necesidad como insumo para el diseño, la implementación y la evaluación de políticas en este ámbito, sino que también se deriva del imperativo ético de asegurar el ejercicio de sus derechos. Sin embargo, un relevamiento de la producción de información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad en América Latina, y sobre todo de su uso, en especial para el diseño de políticas, revela un déficit. Así lo manifiesta el informe sobre los progresos, desafíos y perspectivas de la implementación del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (El Cairo, 1994) en América Latina en los últimos 15 años, en el que se menciona la discapacidad como uno de los campos temáticos relevantes en los que la cobertura y oportunidad de la información dista de ser aceptable (CELADE/CEPAL y UNFPA, 2010). Esta carencia es un elemento no menor en la vía que es necesario tomar para dar respuestas a esta problemática, desde la perspectiva de los derechos humanos y la inclusión social de las personas con discapacidad². De allí el espacio importante que se dedica en este documento a la forma en que se consideran la necesidad y el uso de la información sobre las personas con discapacidad en el marco legal, institucional y de política pública latinoamericano vinculado con el tema.

Tras esta introducción, el segundo capítulo del documento describe de manera sintética el panorama sociodemográfico de las personas con discapacidad en América Latina, haciendo uso de los escasos datos consistentes sobre el tema disponibles en la región. El tercer capítulo aborda el escenario del derecho internacional, haciendo un recorrido por los principales hitos vinculados con la discapacidad y destacando el interés por la información que expresan algunos instrumentos. Un cuarto apartado se ocupa del marco legal de los países, revisando en primer término la consideración constitucional de las personas con discapacidad, luego la norma principal que se ocupa del tema, poniendo el foco en los derechos consagrados, lo que estipula respecto de la producción y el uso de información, de la consideración de un registro de personas con discapacidad en el texto jurídico y finalmente centrándose en la comparación entre la definición legal de la discapacidad y su operacionalización en el último operativo censal. En el quinto acápite se analiza el marco institucional que se ocupa de las personas con discapacidad en América Latina, observando su dependencia y la asignación de responsabilidades respecto de la producción de información, y se examina la política pública en materia de discapacidad en un grupo seleccionado de países de la región, también centrandó la atención en la forma en que su texto oficial emplea información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad para diagnosticar la realidad a intervenir y las acciones que propone respecto de la generación de datos. Finalmente se exponen unas sintéticas conclusiones.

La metodología de trabajo empleada para el análisis sociodemográfico consistió en el relevamiento de datos publicados de censos y encuestas de países seleccionados de la región, además de algún procesamiento específico de las bases de microdatos censales disponibles en el CELADE. En el caso del examen de las constituciones, leyes y políticas se empleó el análisis de los textos jurídicos y de

² Es necesaria una precisión respecto de la noción de inclusión/exclusión de la sociedad, que es teóricamente imposible si se asume que la persona (o el agente social) se constituye como tal en sociedad, por lo que, por un razonamiento lógico, dejaría de ser si estuviera excluido. Entonces, cuando se utilizan estas ideas a lo largo del documento, no se alude a la exclusión de las personas de la sociedad, sino a la construcción social de sujetos excluidos o incluidos.

políticas mencionados, complementado con la lectura de estudios, ensayos y artículos vinculados al tema. Este material fue relevado mediante una búsqueda en Internet. Se trata, por lo tanto, de una aproximación provisional e inacabada a este campo, sujeta a futuras revisiones.

II. La situación de las personas con discapacidad en América Latina

Si se define a la discapacidad, según el giro conceptual que ha implicado la CIF, como el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno social que no toma en cuenta esas diferencias, se comprende la importancia que adquiere la formación social en su experimentación, o más radicalmente, en su construcción —si se asume que la discapacidad se produce en esa interacción.

En este análisis se entiende por formación social “un sistema de relaciones de fuerza y de sentido entre los grupos y las clases” (Bourdieu y Passeron, 1981, pág. 20), adopción teórica que implica un acento importante en la desigualdad estructural que caracteriza a la sociedad capitalista, que es muy evidente en un grupo social como el de las personas con discapacidad, escasamente dotado de recursos materiales y simbólicos en estas relaciones de fuerza y de sentido, o en otros términos, un grupo vulnerable.

La idea de vulnerabilidad ha sido criticada, especialmente desde ciertas posturas enmarcadas en el enfoque de género, puesto que algunas de las apropiaciones de esta noción han implicado esencializar la desigualdad que afecta a ciertos sectores de la sociedad. En el caso de las mujeres, por ejemplo, ha implicado en algunos casos adscribirles esta vulnerabilidad en función de explicaciones biologicistas. Sin embargo, el concepto de vulnerabilidad social, tal como ha sido expuesto en algunas de sus formulaciones originales, permite contextualizar la desigualdad en un momento concreto de la formación capitalista contemporánea, otorgándole una densidad histórica de mucha utilidad para comprender sus causas.

Pizarro (2001) ha explicado que, así como el fenómeno social más distintivo del modelo de producción denominado industrialización por sustitución de importaciones fue la marginalidad, el que caracterizaría a la forma que ha adoptado el capitalismo en los últimos años, que se sustancia en una economía de libre mercado, abierta al mundo y con un Estado “mínimo”, es la vulnerabilidad social. Por ella el autor entiende “un aumento de la indefensión y de la inseguridad para una gran mayoría de personas y familias de ingresos medios y bajos, las que experimentan una notable exposición a riesgos especialmente en las áreas urbanas” (Pizarro, 2001, pág. 10).

Los factores objetivos que producirían esta sensación de indefensión e inseguridad son la acentuación de la heterogeneidad productiva, que implica la segmentación del trabajo, su mayor precariedad, la flexibilización laboral y la consecuente desprotección de los asalariados; los sistemas mixtos de educación, salud y previsión y el desigual acceso a ellos según la pertenencia de clase; el debilitamiento de las organizaciones sindicales frente a los grupos empresariales y el crecimiento notable del sector informal de la economía³. En el plano subjetivo, el correlato de estos cambios es que habría aumentado “un sentimiento de indefensión en las capas medias y de bajos ingresos generado por el repliegue del estado de la función protectora que tuvo en el pasado e incluso por la preponderancia que han adquirido los valores que fomentan el esfuerzo individual en la lucha por la vida por sobre las lógicas colectivas” (Pizarro, 2001, pág. 10). Es desde esta concepción que se sostiene que las personas con discapacidad constituyen un grupo especialmente vulnerable, puesto que la desigualdad que los afecta parte ya en su difícil acceso al mundo del trabajo, esfera definitoria de la persona en el sistema capitalista, que mediante un proceso de construcción política ha ligado la “esencia humana” al trabajo (Foucault, 1991).

El propósito de este capítulo es entregar algunas evidencias de esta desigualdad y vulnerabilidad que afecta a las personas con discapacidad en América Latina, desde una mirada sociodemográfica. Para un análisis de este tipo, el viraje en la definición de la discapacidad que supuso la CIF, poniendo el acento en la relación de la persona con su formación social, otorgó relevancia a la necesidad de contar con un diagnóstico completo y veraz de la situación de las personas con discapacidad en campos como la salud, la educación y el trabajo, entre otros, lo que a su vez hizo más evidentes las carencias y limitaciones de la información sobre este aspecto de la realidad social, tanto a nivel regional como mundial.

El panorama de la información sobre las personas con discapacidad no es alentador. El citado informe del Secretario General de las Naciones Unidas sobre el nivel de cumplimiento de los ODM para este grupo de la población describe un escenario de escasez de datos y amplias diferencias entre las definiciones, las normas y las metodologías utilizadas para determinar las condiciones de las personas con discapacidad, situación que obstaculiza la eficaz formulación de políticas y programas inclusivos y la evaluación de sus progresos. Incluso en muchos países desarrollados estas estadísticas permanecen en un nivel subdesarrollado, y la falta de datos socioeconómicos sobre este grupo social “refleja en grado considerable el enfoque de la discapacidad desde el punto de vista del bienestar social y la atención médica que aún prevalece en muchos países” (Naciones Unidas, 2009). El hecho que los 19 países latinoamericanos que realizaron censos durante la década de 2000 hayan recogido información sobre discapacidad, bajo una u otra definición (Schkolnik, 2010), es alentador pero no suficiente. Es preciso mejorar esa información, aprovecharla efectivamente en la gestión gubernamental y su examen, y adecuarla a las exigencias y principios esgrimidos por los acuerdos y convenciones internacionales que se ocupan del tema, de acuerdo con la nueva definición de la discapacidad, el enfoque de los derechos humanos y el propósito de lograr sociedades inclusivas.

Ante este cuadro, intentar delinear un panorama de la situación de las personas con discapacidad en América Latina no resulta sencillo, especialmente porque la información censal es aun poco robusta —lo que obliga a considerar los datos con cautela—, y además adolece de la necesaria comparabilidad que

³ Como se advierte en esta descripción, un aspecto criticable de esta definición de la vulnerabilidad social es que concentra su mirada en aspectos socioeconómicos, dejando de lado, entre otras, las dimensiones política y cultural, que son muy importantes para poder explicar estos procesos.

demanda un análisis de estas características, partiendo por el hecho de que no se ha utilizado la misma definición de discapacidad en todos los casos.

Es dable pensar que los relevamientos censales de la región, en general, han subestimado la cantidad de personas con discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un 10% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad; sin embargo, un análisis de los datos censales latinoamericanos de la década de 2000 sobre el tema, realizado por Susana Schkolnik (2010), muestra que de un grupo seleccionado de 10 países para los que se hallaron datos publicados (el Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, el Ecuador, México, Panamá, el Paraguay y la República Bolivariana de Venezuela), solo el Brasil superaba ese valor, con una prevalencia de la discapacidad del 14,5%. El resto de los considerados registraba valores muy inferiores, que exceptuando a Colombia y Costa Rica (con el 6,3% y el 5,4%, respectivamente), no superaban el 5%, llegando incluso a un mínimo del 1,1% en el caso del Paraguay. Ciertamente es que la cifra provista por la OMS es solamente un valor de referencia, que puede variar por diversos factores, como el nivel de desarrollo de los países, la etapa de la transición demográfica que están atravesando, ciertas coyunturas de violencia específicas, la ocurrencia de desastres naturales, entre otros, pero el hecho que la diferencia sea tan grande genera un rango de duda razonable sobre la consistencia de los datos de prevalencia en los países de la región.

Es probable que parte importante de este subregistro se explique por el modo en que se ha formulado la pregunta para captar esta información, que al plantearse desde el punto de vista de la deficiencia, desalienta las respuestas positivas. Esta es una buena razón para sustentar la necesidad de mejorar este aspecto de los cuestionarios censales para los relevamientos de la década de 2010, sobre todo considerando que hacerlo no necesariamente implica incorporar nuevas preguntas —como se dijo, en la década de 2000 se consultó sobre el tema en todos los censos de América Latina que efectuaron el operativo—, sino mejorar la redacción de la que ya se ha incluido en la boleta (véase el recuadro 1).

De todos modos, en las últimas décadas varios países latinoamericanos han realizado encuestas especializadas sobre las personas con discapacidad, o bien han incorporado módulos específicos en sus programas habituales de encuestas, que proveen información a partir de donde es posible una aproximación un poco más certera a una caracterización sociodemográfica de las personas con discapacidad. Sin embargo, es importante tener en cuenta que esta caracterización implica un acercamiento descriptivo a su situación, que no debe implicar perder de vista las razones estructurales de las desigualdades que recorren el panorama de la discapacidad en América Latina.

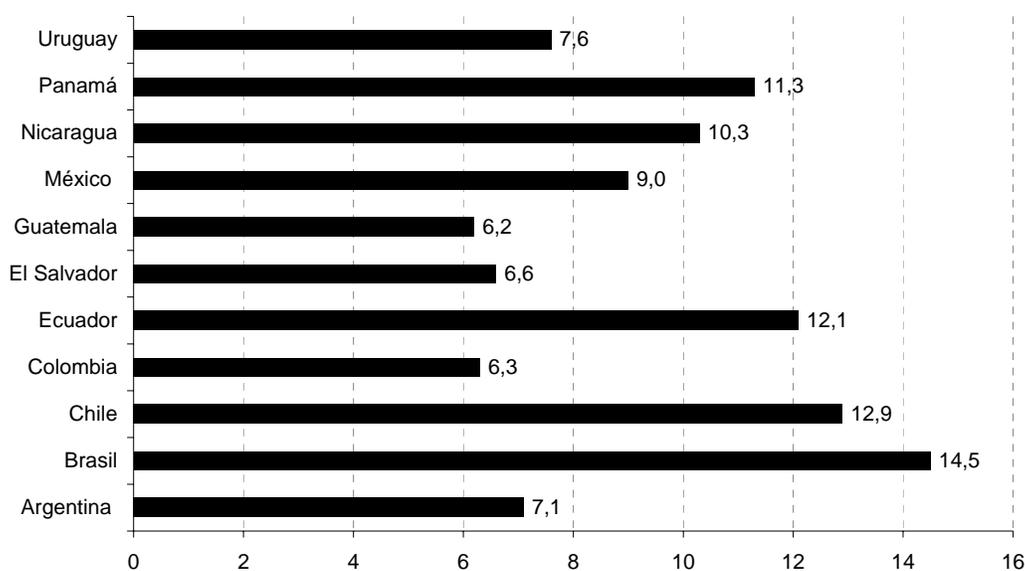
Según el Banco Mundial, en 2009 había al menos 50 millones de personas con algún tipo de discapacidad en América Latina y el Caribe (Banco Mundial, 2009). Las encuestas específicas de algunos países de la región realizadas alrededor de 2000, además de aquellos censos cuyos datos al respecto pueden considerarse consistentes y que se ejecutaron por la misma fecha, registraron valores de prevalencia de la discapacidad cercanos al 10% consignado por la OMS a nivel mundial, con cifras que van desde el 6,2% en Guatemala al 14,5% en el Brasil (véase el gráfico 1).

La introducción de las variables de sexo y edad permite advertir algunos patrones esperables: la prevalencia de la discapacidad es mayor en las mujeres que en los hombres (véase el cuadro 1), lo que en principio puede relacionarse con la mayor sobrevivencia femenina y con la mayor probabilidad de que se registre algún tipo de discapacidad en las edades mayores, que también se comprueba con los datos comparables de algunos de los países de la región (véase el cuadro 2), que revelan que el porcentaje de personas con discapacidad aumenta significativamente en el grupo de 65 años y más. El caso del Brasil es el más contundente de los tres expuestos, pues allí ese valor alcanza un 54% en este grupo etario.

Estos datos son una clara materialización de las sinergias que existen entre el tema de la discapacidad, el envejecimiento de la población y el enfoque de género (Schkolnik, 2010). Es un hecho probado que con el avance de la edad aumentan las probabilidades de experimentar problemas de salud que deriven en limitaciones a la funcionalidad y a la interacción de las personas con la sociedad. Por ejemplo, en Nicaragua la prevalencia de la discapacidad a nivel nacional alcanza al 10,3% de la población, pero esta cifra se reduce al 5% entre los grupos quinquenales de edad menores de 30 años, mientras que aumenta al 30% entre las personas de 60 a 64 años, alcanzando incluso el 85% en las

mayores de 80 años (Nicaragua, Ministerio de Salud, 2004). Los vínculos con la problemática del género, en tanto, se relacionan con la marcada tendencia a la feminización del envejecimiento, con la discriminación cruzada que experimentan las mujeres y las personas con discapacidad, y con el hecho que la carga del cuidado, en sociedades estructuradas en torno a un dispositivo de desigualdad genérico-sexual como las latinoamericanas, recae sobre todo en las mujeres. Según procesamientos especiales realizados por el CELADE de los datos de las encuestas de uso del tiempo de cinco países de la región —el Estado Plurinacional de Bolivia, Costa Rica, Guatemala, Nicaragua y el Uruguay—, la distribución según sexo de las tareas de cuidado alrededor de 2000 mostraba que la carga de estas tareas recaía entre un 60% y un 80% en las mujeres (CEPAL, 2009).

GRÁFICO 1
AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PREVALENCIA^a
DE LA DISCAPACIDAD, ALREDEDOR DE 2000
(En porcentajes)



Fuente: Argentina: INDEC, Primera Encuesta de Personas con Discapacidad (ENDI) 2002-2003 – Complementaria Censo 2001; IBGE, Censo Demográfico 2000; Chile: FONADIS-INE, Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS) 2004; Colombia: DANE, censo de población de 2005; Ecuador: Encuesta Nacional de Discapacidades 2004; El Salvador: Encuesta GTZ/OPS/ISRI/UDB 2000-2001; Guatemala: INE, censo de población de 2002; México: Secretaría de Salud, Encuesta Nacional de Evaluación de Desempeño (ENED), 2003; Nicaragua: INEC, Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS), 2003; Panamá: DEC, PENDIS 2005; Uruguay: INE y CNHD (Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado), Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, 2003-2004.

^a Prevalencia: total de personas con al menos una discapacidad dividido por la población total por cien.

CUADRO 1
AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PREVALENCIA
DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN SEXO, ALREDEDOR DE 2000

País	Mujeres	Hombres
Argentina (2002-2003)	7,3	6,8
Brasil (2000)	15,3	13,7
Chile (2004)	14,9	10,9
México (2003)	10,4	7,1
Nicaragua (2003)	11,3	9,1
Uruguay (2003-2004)	8,2	7,0

Fuente: Argentina, ENDI 2002-2003; Brasil: censo de población 2000; Chile: ENDIS 2004; México: ENED 2003; Nicaragua: ENDIS 2003; Uruguay: Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2003-2004.

CUADRO 2
AMÉRICA LATINA (PAÍSES SELECCIONADOS): PROPORCIÓN DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD SEGÚN GRUPOS DE EDAD^a, ALREDEDOR DE 2000

País	0 a 14 años	15 a 64 años	65 años y más
Argentina (2002-2003)	3,0	5,5	28,3
Brasil (2000)	4,3	15,6	54,0
Chile (2004)	3,2	11,5	43,4

Fuente: Argentina, ENDI 2002-2003; Brasil: censo de población 2000; Chile: ENDIS 2004.

^a Porcentaje de personas con discapacidad sobre el total de personas de ese grupo de edad.

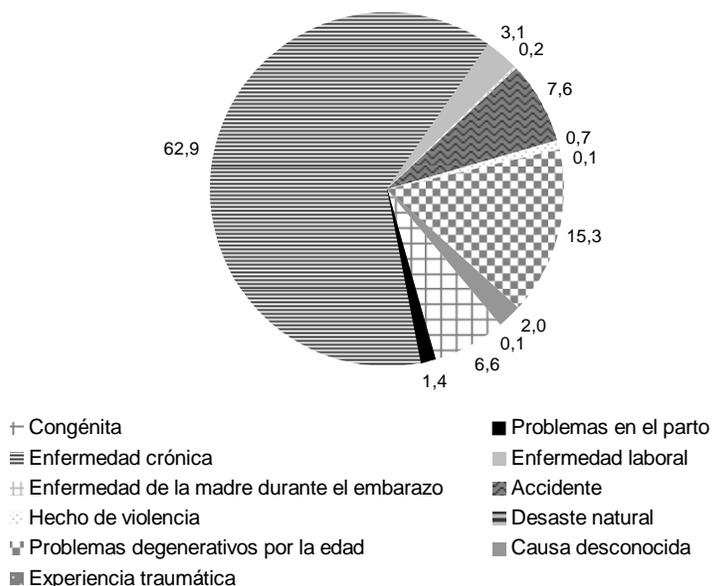
El gráfico 2, que presenta la distribución de las personas con discapacidad según sus causas en el caso de Chile, también puede considerarse una evidencia de la relación entre el envejecimiento y la discapacidad. Chile se encuentra dentro del grupo de los países de la región con un envejecimiento moderadamente avanzado (CELADE, 2009), y precisamente las principales causas de discapacidad de su población corresponden a las enfermedades crónicas (62,9%) y las degenerativas (15,3%), que en conjunto explican casi el 80% de todas las discapacidades. Según los postulados de la teoría de la transición epidemiológica, este tipo de enfermedades son las que caracterizan a las sociedades más envejecidas.

Otra dimensión de la desigualdad cruzada —además de la que liga la discapacidad con el género— es la que se plantea en el vínculo entre pertenencia étnica y discapacidad. Como explica Verena Stolcke, las desigualdades de género, al igual que las de “raza”, son el resultado de un subterfugio ideológico de la sociedad de clases, que tiende a naturalizar las desigualdades socioeconómicas existentes: “tiene como fin reconciliar lo irreconciliable, a saber, la ilusión de que todos los seres humanos, libres e iguales por nacimiento, gozan de igualdad de oportunidades, con la desigualdad socioeconómica realmente existente, en interés de los que se benefician de esta última” (Stolcke, 1999, pág. 7). Según la autora, la naturalización de las desigualdades sociales, como dimensión ideológico-política fundamental de la sociedad de clases, ancla las relaciones de género en las diferencias de sexo y la etnicidad en las de “raza”.

Es decir, cuando se habla de la mayor prevalencia de la discapacidad entre las mujeres, además de la mayor sobrevivencia femenina que podría actuar como factor explicativo de este hecho, se habla de una formación social que mediante sus relaciones de fuerza y sentido desfavorece a las mujeres, y lo mismo puede decirse respecto de la “variable étnica”. El gráfico 3 presenta los datos de prevalencia de la discapacidad en el Brasil según la pertenencia étnica, de acuerdo a los datos provistos por el censo de población de 2000. No parece casual que esta prevalencia sea mayor entre los indígenas y afrodescendientes que entre el resto de la población, si se considera que los primeros, por las

condiciones de desigualdad que los afectan, estarían más expuestos a adquirir discapacidades resultantes de un acceso menor o más deficiente a los servicios de salud.

GRÁFICO 2
CHILE: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD SEGÚN SUS CAUSAS, 2004

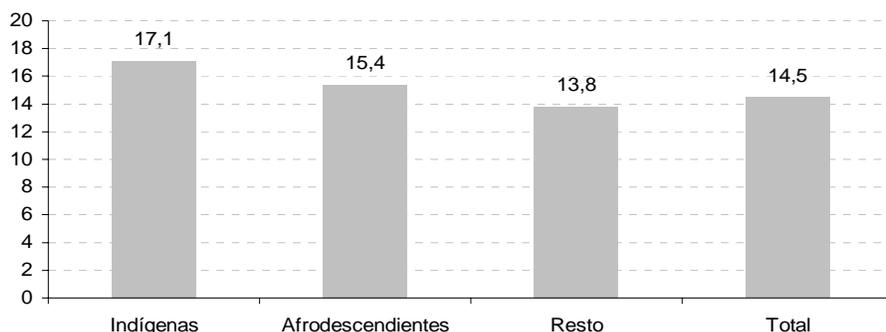


Fuente: FONADIS-INE, Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-CIF) 2004.

Si bien los datos publicados de las encuestas especializadas y algunos censos que arrojaron valores de prevalencia cercanos a la referencia internacional —y en los que la calidad de la pregunta empleada hace posible prever una captación aceptable— no siempre son comparables, ofrecen un panorama sobre la situación educativa y laboral de los latinoamericanos con discapacidad que confirma la desigualdad que los afecta, y que por lo tanto es prueba contundente de incumplimiento de sus derechos humanos.

El monitoreo internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en las Américas realizado por la Red Internacional sobre Discapacidad (IDRM, 2004) sostiene que, aunque la información estadística sobre la cantidad de niños con discapacidad que asiste a la escuela es poco confiable, en general puede sostenerse que ellos suelen ser excluidos del sistema educativo en la región. Entre las cifras que se mencionan en el resumen ejecutivo del informe, se afirma que en Colombia solo el 0,32% de los alumnos tiene discapacidad, en la Argentina el 0,69% y en México el 0,52%. El documento sostiene que: “Al comparar la población infantil con discapacidad estimada con la cantidad de niños inscritos en el sistema educativo, se observa que sólo entre el 20% y el 30% de los niños con discapacidad asisten a la escuela” (IDRM, 2004, pág. 15). La afirmación alude, claro está, a la participación de los niños con discapacidad en el sistema educativo general, que es el propósito de lo que se considera la provisión de entornos educativos inclusivos. Sin embargo, y a pesar que a nivel internacional “cada vez se admite más que es preferible que los niños y niñas con discapacidad acudan a las escuelas ordinarias y que paralelamente se les otorgue una ayuda específica multiforme, en vez de asistir a escuelas especiales” (México, CONADIS, pág. 80), en muchos países de la región la cobertura y extensión de los programas de educación integradora son limitadas, debido a la escasez de recursos para proveerla. De ahí que las cifras sobre asistencia escolar de las personas con discapacidad deben considerarse como indicativas de una realidad que es muy compleja, y para la que los datos disponibles pueden no ser los más apropiados.

GRÁFICO 3
BRASIL: PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN PERTENENCIA ÉTNICA, 2000

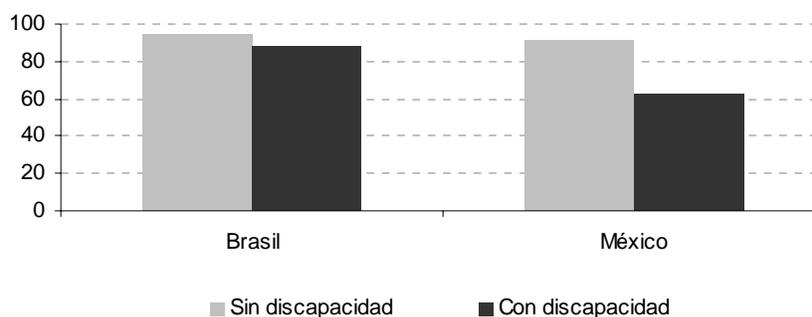


Fuente: CELADE, procesamientos especiales de los microdatos censales.

Pero más allá de esta precaución, lo cierto es que las brechas en materia educativa son preocupantes. En México, según el censo de 2000, mientras que el 91,3% de la población general de 6 a 14 años asistía a la escuela, en el caso de los niños con discapacidad ese porcentaje solo ascendía al 62,6%. El operativo exploró el grado de acceso a la educación a partir de la asistencia a algún establecimiento de enseñanza escolar del Sistema Educativo Nacional, dentro del cual está formalmente reconocida la educación especial desde la promulgación de la Ley General de Educación en 1993 (México, CONADIS, 2009). Las oportunidades de la población con discapacidad de tener acceso a los servicios educativos disminuían significativamente a medida que aumentaba la edad: en el grupo de 15 a 19 años solo el 30,1% asistía a la escuela según la misma fuente. En el Brasil, de acuerdo el censo de 2000, el 88,6% de los niños de 7 a 14 años con discapacidad estaba escolarizado, en tanto que en los niños sin discapacidad del mismo rango etario ese porcentaje ascendía al 94,5% (véase el gráfico 4). En este país, la Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional establece que, en lo posible, los niños con discapacidad deben integrarse en el marco de la escuela común (IDRM, 2004). En el Uruguay la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2004, realizada por el INE y la CHND, registró una brecha semejante, pues entre los niños y jóvenes de 6 a 18 años sin discapacidad un 90,6% asistía a la escuela por esa fecha, mientras que en aquellos con discapacidad la cifra se reducía al 81,8%.

Si bien las brechas registradas en el Brasil y el Uruguay no son tan importantes como la de México, considerando el contexto de un sistema educativo que aún no está preparado para ofrecer una educación inclusiva para los niños con discapacidad —y que por lo tanto los impele a recurrir a la enseñanza especial—, estas diferencias hablan de la conculcación del derecho a la educación con igualdad de oportunidades y sin discriminación, y además, en formaciones sociales capitalistas como las que caracterizan a nuestra región, en las que el ciclo vital se define en torno a la participación de las personas en la actividad económica, y en las que el sistema educativo está centrado esencialmente en prepararla para esa incorporación, estas diferencias se materializan en una desigualdad que adquiere un carácter estructural.

GRÁFICO 4
BRASIL Y MÉXICO: ASISTENCIA ESCOLAR DE LOS NIÑOS^a
SEGÚN PRESENCIA DE DISCAPACIDAD, 2000



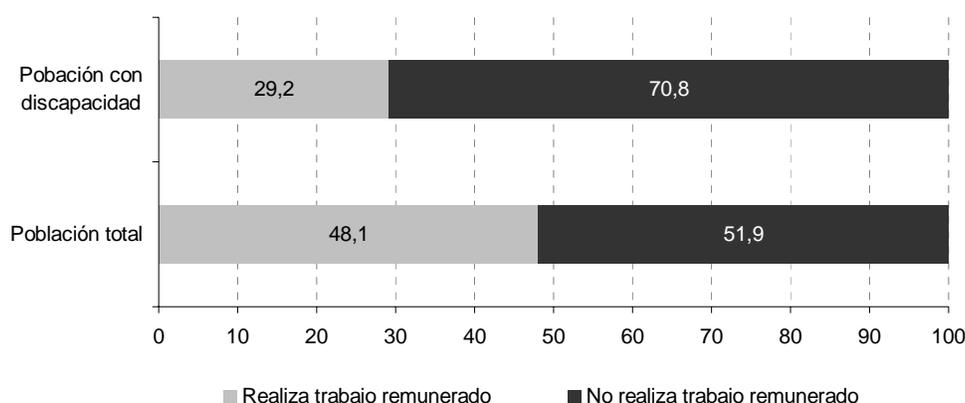
Fuente: IBGE, Censo Demográfico 2000 e INEGI, Censo General de Población y Vivienda, 2000.

^a En el caso del Brasil se trata de los niños de 7 a 14 años, y en el de México de los de 6 a 14 años.

Considerando justamente el mercado laboral, según la Organización Internacional del Trabajo (OIT) hay en la actualidad 386 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar (60% del total), pero el gran porcentaje de este grupo de población está desempleado, y en algunos países esta proporción alcanza al 80% (México, CONADI, 2009). De hecho, según el informe del IDRM de 2004, uno de los principales problemas que enfrenta la población con discapacidad en la región es el desempleo y la marginación laboral. Según esta fuente de información, alrededor del 70% de las personas con discapacidad de la región están desempleadas o excluidas de la fuerza laboral. Los factores que inciden en esta situación son variados. El documento menciona “la falta de capacitación, la inaccesibilidad de los lugares de trabajo, la falta de transporte accesible y los constantes problemas económicos que afectan la región” (IDRM, 2004, pág. 16), ello sin contar la resistencia de las empresas a contratar personas con discapacidades, a pesar que la legislación de varios de los países latinoamericanos contempla incentivos para quienes lo hagan, y también cuotas mínimas en el caso de los empleos públicos.

Los datos publicados sobre este aspecto de la realidad en América Latina también son diversos, pero aportan fundamentos a este panorama de desigualdad. En la Argentina, mientras que sobre el total de los jefes del hogar el 57,4% se encontraba ocupado y el 29,3% era inactivo según el censo de 2001, entre aquellos con discapacidad la proporción era exactamente la inversa: el 30,3% se encontraba ocupado y el 63,1% era inactivo, de acuerdo a la ENDI, 2002-2003. En Chile, el 48,1% del total de la población mayor de 15 años realizaba un trabajo remunerado y el 51,9% no, pero entre la población del mismo rango etario con discapacidad, solo el 29,2% tenía un trabajo pagado y el 70,8% no según la ENDIS de 2004 (véase el gráfico 5). En el Brasil, el censo de 2000 mostró que en tanto que sobre el total de la población mayor de 10 años sin ninguna discapacidad el 49,9% estaba ocupada y el 50,1% no, entre aquella que tenía al menos una discapacidad el 38,6% estaba ocupada y el 61,4% no. La tasa de actividad de la población uruguaya sin discapacidad mayor de 14 años era del 62,4% según la encuesta especializada realizada en 2003 y 2004, y la de la población con discapacidad del 19,6%. En Nicaragua la PEA representaba el 54% dentro de la población total, mientras que entre la población con discapacidad alcanzaba el 36%, esto según la ENDIS de 2003. En Honduras estos valores eran de poco más del 45% y del 33% según la EHPM de 2003. Finalmente, en México el censo de 2000 registró una tasa de participación económica del 49,3% sobre el total de la población mayor de 12 años, y del 25% entre la población con discapacidad.

GRÁFICO 5
CHILE: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN TOTAL Y CON DISCAPACIDAD
SEGÚN REALIZACIÓN DE UN TRABAJO REMUNERADO, 2004

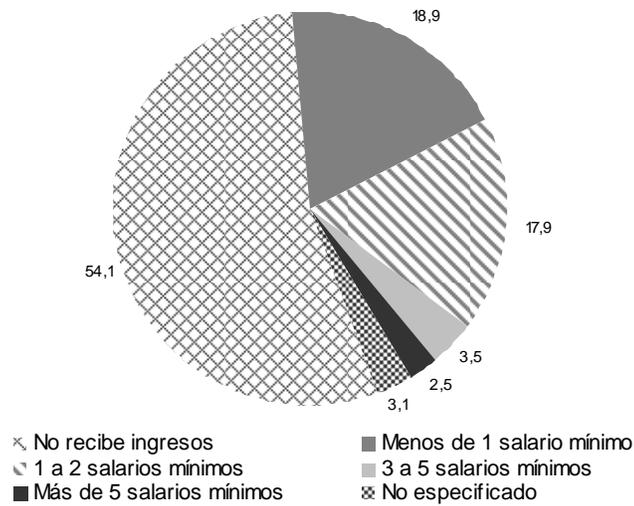


Fuente: FONADIS-INE, Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS-CIF) 2004.

Otra arista de la problemática laboral de las personas con discapacidad en la región es la de los ingresos de aquellos que logran emplearse, que son muy bajos, o incluso en muchos casos se trabaja sin remuneración. El gráfico 6 ilustra la situación de México en este aspecto. Como puede observarse, el 54,1% de las personas con discapacidad en ese país no recibía ningún ingreso alrededor del año 2000, y el 18,9% percibía menos de un salario mínimo. Aunque no exclusivamente, este aspecto de la realidad social de las personas con discapacidad habla a las claras de la relación de esta condición con la pobreza. Estos datos son una materialización del hecho que las personas con discapacidad en América Latina son más vulnerables en estos términos, y por lo tanto están más expuestas a vivir en la pobreza. Como sostiene Schkolnik (2010), hay una estrecha relación entre discapacidad y pobreza, que se afectan mutuamente.

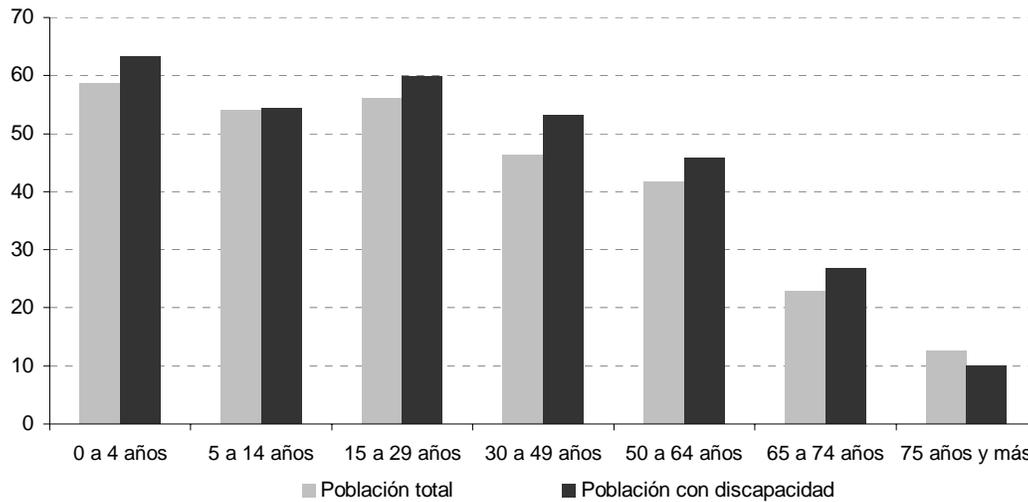
El panorama del acceso a la atención de la salud para las personas con discapacidad no es muy diferente: “En gran parte de la región, el acceso al seguro médico depende del estado ocupacional, de modo que las altas tasas de desempleo pueden privar de cobertura a las personas con discapacidad” (IDRM, 2004, pág. 17). Según este informe, el 84% de las personas con discapacidad en el Ecuador no tiene ningún tipo de cobertura médica; en Chile solamente el 7% tiene un seguro médico privado. Además, es común que las compañías de cobertura médica rechacen a las personas con discapacidad, de hecho, en el Uruguay se ha realizado una gran cantidad de denuncias por este tipo de discriminación. Por otra parte, aunque los gobiernos acepten la responsabilidad de brindar estos servicios cuando la persona con discapacidad no tenga los medios para hacerlo, e incluso estén obligados legalmente a asegurar este derecho, muchos países carecen de los recursos necesarios para proveerlos, por lo que los servicios que prestan son deficientes. El gráfico 7 compara la falta de cobertura de salud pública y privada de la población en general con la de las personas con discapacidad en la Argentina, según grupos de edad. Si bien en este caso las diferencias no son tan importantes, aunque en general perjudican a la población con discapacidad, llama la atención que en ambos grupos la cobertura es mucho mayor en las personas de más edad, y que incluso en el grupo de 75 años y más las personas con discapacidad registran una mayor cobertura que la población total, lo que podría estar vinculado al deterioro de las condiciones de la seguridad social en las últimas décadas.

GRÁFICO 6
MÉXICO: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN
CON DISCAPACIDAD SEGÚN NIVEL DE INGRESO, 2000



Fuente: INEGI, Censo General de Población y Vivienda, 2000.

GRÁFICO 7
ARGENTINA: AUSENCIA DE COBERTURA DE SALUD MEDIANTE UNA OBRA SOCIAL Y/O UN PLAN
DE SALUD PRIVADO O MUTUAL EN LA POBLACIÓN TOTAL Y CON DISCAPACIDAD,
POR GRUPOS DE EDAD, ALREDEDOR DE 2000



Fuente: INDEC, Censo nacional de población de 2001 para la población en general y Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 para este grupo, [en línea] <www.indec.gov.ar>.

RECUADRO 1 LAS PREGUNTAS SOBRE DISCAPACIDAD EN LOS CENSOS

Durante 2009, y en el marco de la preparación del seminario-taller “Los censos de 2010 y la salud”, realizado en noviembre, el CELADE desarrolló una investigación sobre la forma en que se ha investigado la discapacidad a través de los censos latinoamericanos de las dos últimas décadas (1990 y 2000), que estuvo a cargo de Susana Schkolnik (2010). A partir de ese trabajo de relevamiento sistemático, comparación e investigación, y de la segunda revisión de los principios y recomendaciones para los censos de población y habitación de las Naciones Unidas (2010), es posible realizar algunas sugerencias en torno a la inclusión del tema de la discapacidad en los censos de la región.

La primera de ellas parece obvia, pero su mención vale la pena, para reforzar su relevancia: es de suma importancia incluir en la boleta censal la consulta sobre discapacidad, o mantenerla en caso que ya se lo haya hecho. Si un país no realiza periódicamente encuestas especiales sobre las personas con discapacidad, ni ha incorporado módulos para indagar acerca de ellas en sus encuestas permanentes, el censo puede ser la única fuente de información sobre la frecuencia y distribución de las discapacidades. No está demás recordar las potencialidades del censo en esta materia, sobre todo teniendo en cuenta que, a pesar que prácticamente todos los países de la región han consultado sobre discapacidad en los últimos censos, se sigue insistiendo en los problemas de cobertura, calidad y oportunidad de la información sobre este campo temático, entre otros (CELADE/CEPAL, 2010). Además de la cobertura universal que ofrece esta fuente de datos, y que por lo tanto permite estimar la prevalencia de la discapacidad en el país y la frecuencia de sus diversos tipos, el censo hace posible una desagregación geográfica y socioeconómica apropiada para diseñar programas concretos y focalizarlos, a lo que además contribuye la amplia caracterización sociodemográfica de las personas con discapacidad que puede lograrse mediante el cruce con otras variables. Todo esto está sujeto, claro está, a la calidad de los datos que se recojan, de ahí la importancia de lograr una formulación idónea de la pregunta, además de una capacitación apropiada para los censistas. Otra de las potencialidades que brinda el censo es la comparabilidad internacional, pero ello depende de la utilización de conceptos similares, idealmente homogéneos. De este hecho deriva otra recomendación: es imprescindible que las preguntas se adecuen a las nuevas propuestas internacionales, básicamente, al concepto de discapacidad que propone la clasificación CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud), de la Organización Mundial de la Salud (OMS), vigente desde 2001, que es coherente y consistente con el enfoque de derechos y con el propósito de lograr la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad.

Esta nueva propuesta internacional implicó un pasaje desde la definición de la discapacidad centrada en el déficit y a partir de condiciones médicas hacia una concepción más dinámica e integral, que la piensa como un complejo proceso en el que la discapacidad se conforma en la interacción entre las capacidades funcionales de la persona y su entorno físico y social. Para la CIF, la discapacidad representa “deficiencias a nivel de la estructura o las funciones corporales;... limitaciones de las actividades al nivel de la persona y... restricciones en la participación al nivel de las situaciones vitales en un contexto social” (Naciones Unidas, 2003, pág. 3). Es decir, la presencia de deficiencias —problemas en las funciones o estructuras corporales— puede generar, en la interacción con el entorno, limitaciones a la actividad —dificultades para desempeñar o realizar actividades— y restricciones a la participación —problemas que pueden surgir al involucrarse en situaciones vitales. A pesar del avance que supone esta conceptualización, muchas de las preguntas utilizadas en los censos latinoamericanos de la década de 2000 operacionalizaron una concepción de la discapacidad aún ligada exclusivamente a la idea de deficiencia o déficit: “Presenta usted alguna de las siguientes deficiencias?” (Chile, 2002); “¿Presenta alguno de los siguientes padecimientos?” (Cuba, 2002); “¿Algún miembro de esta familia tiene algún impedimento físico o mental?” (Panamá, 2000); “¿Tiene alguna de las siguientes deficiencias, problemas o discapacidades?” (República Bolivariana de Venezuela, 2001).

Otros problemas en los que han incurrido las preguntas utilizadas es que sustantivaban la limitación, al hablar de ceguera o sordera, por ejemplo, cuando es preciso expresarlo a partir de una forma verbal (ver, oír). Aunque parece un matiz, este cambio es relevante, pues implica que ya no se está pensando a la discapacidad como un atributo de la persona, sino como una limitación en la interacción con el entorno. Además, se han ofrecido categorías poco asequibles o comprensibles: se indagaba por ejemplo sobre la “pérdida o discapacidad de extremidades superiores”, cuando es más probable que el entrevistado entienda mejor si se le pregunta si tiene una deficiencia para usar sus brazos o manos. Por otra parte, no ha sido frecuente la inclusión de categorías que indirectamente aludieran a las nociones de “limitaciones en la actividad” (deficiencias para bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo) y “restricciones a la participación” (hablar), de la CIF. Muchas consultas han ofrecido categorías binarias de respuesta (SI/NO), que no permitirían captar los grados de severidad, un dato importante para el diseño de políticas específicas. Aunque varios de estos problemas persisten en las preguntas sobre discapacidad incluidas en las boletas censales de los relevamientos realizados durante 2010 en la región (véase el anexo 2), también es cierto que se han acogido algunas recomendaciones, y en ciertos casos se han logrado formulaciones muy apropiadas, cuya virtud habrá que evaluar finalmente con sus resultados.

En general entonces, y atendiendo a las necesidades y especificidades del país, puede considerarse una opción apropiada para la consulta sobre discapacidad en el formulario censal el listado de preguntas surgidas del trabajo del Grupo de Washington, el que debería aplicarse al nivel de la persona, y en el caso que el relevamiento vaya a utilizar un formulario básico y otro ampliado, aplicado a una muestra, es recomendable realizar las preguntas en el formulario básico. El Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad surgió en el seno de las Naciones Unidas en junio de 2001, con el propósito de establecer principios y normas relativos a los indicadores de discapacidad para la utilización en los censos, como respuesta al consenso generalizado sobre la escasez y mala calidad de los datos disponibles sobre esta materia, incluso en los países desarrollados (Naciones Unidas, 2007). De su trabajo, que consideró numerosas instancias de discusión, consenso y testeo, surgió la sugerencia de una lista básica de preguntas, y otra más pequeña de consultas adicionales (véase [en línea] <www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>).

(continúa)

Recuadro 1 (conclusión)

Los ámbitos esenciales que se incluyan deberían reflejar la definición de discapacidad que se está instrumentando. Las Naciones Unidas proponen que en un conjunto breve de preguntas recomendadas para su uso en los censos por el Grupo de Washington se incluyan únicamente los ámbitos que hayan cumplido una serie de criterios de selección: la comparabilidad entre poblaciones y culturas, la posibilidad de autonotificación, el espacio disponible en el formulario del censo y la importancia del ámbito en lo que respecta a los problemas de salud pública. A partir de estos criterios, hay cuatro ámbitos básicos que se consideran esenciales: movilidad, visión, audición y capacidad cognitiva. Si el espacio lo permite, podrían incluirse otros dos ámbitos: autocuidado y comunicación.

La lista propuesta por el Grupo de Washington fue concebida desde el objetivo de lograr la igualdad de oportunidades, y con la idea de obtener datos comparables entre los distintos países y para poblaciones pertenecientes a una gran variedad de culturas y diferentes niveles socioeconómicos. Su propósito es identificar a personas con tipos y niveles de limitación similares para la realización de actividades básicas, independientemente de su nacionalidad o cultura. Para lograr la sencillez, brevedad y comparabilidad que un censo demanda, se optó por determinar las limitaciones funcionales en actividades cotidianas básicas que se dan en todo el mundo, y que se relacionan más estrechamente con la exclusión social. A pesar de todos estos recaudos, el propio Grupo de Washington se preocupa de aclarar que la población captada mediante esta lista de preguntas no representa a toda la población con limitaciones, ni necesariamente a la verdadera población con limitaciones.

La batería de preguntas propuesta por el Grupo de Washington fue aplicada en la Prueba Piloto Conjunta sobre Discapacidad de la Argentina, el Brasil y el Paraguay, en 2006, y en la I Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual 2008 del Uruguay, con resultados bastante satisfactorios (véanse: Bercovich, 2009; Melendres, 2009).

Algunas recomendaciones generales que realiza la División de Estadística de las Naciones Unidas respecto de las preguntas censales destinadas a medir la discapacidad es ser cuidadosos con los términos y la redacción, pues influyen enormemente en la precisión a la hora de localizar las personas con discapacidad; cada ámbito debería de ser objeto de una pregunta diferente; la terminología utilizada debería ser clara, inequívoca y sencilla; deberían evitarse los términos negativos; las preguntas sobre la discapacidad deberían formularse a cada uno de los miembros del hogar, y deberían evitarse las preguntas generales sobre la presencia de personas con discapacidad en el hogar, en caso necesario, podría recurrirse a una tercera persona para que informe en sustitución del miembro de la familia con discapacidad, y finalmente, la inclusión de categorías con respuestas graduadas puede mejorar la notificación de la discapacidad.

Fuente: Schkolnik, 2010; Naciones Unidas, "Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad" (E/CN.3/2007/4), 38º período de sesiones de la Comisión de Estadística, 27 de febrero al 2 de marzo de 2007; Naciones Unidas, 2003; Naciones Unidas, *Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación. Revisión 2, Informes estadísticos*, Serie M, N° 67 (ST/ESA/STATSER.M/67/Rev.2), Nueva York, 2010; Bercovich, 2009; Melendres, 2009.

Más allá de la debilidad de los datos, la magnitud de las brechas verificadas en diversos ámbitos de la realidad social y su aparición sistemática en distintos países de la región pueden considerarse evidencias suficientes de la desigualdad que afecta a las personas con discapacidad en América Latina y la vulnerabilidad que caracteriza su situación. Si se considera el contexto macrosocial actual, marcado por la elevada volatilidad y la cada vez mayor concentración mundial de la riqueza y el ingreso que genera una economía financiera desregulada y cada vez más autónoma y poderosa (CEPAL, 2010), no es difícil concluir que para modificar esta situación de desigualdad real que experimentan las personas con discapacidad no alcanza la igualdad jurídica, con el reconocimiento de derechos o los propósitos legislativos de lograr una equiparación de oportunidades. Aunque estos representan instrumentos valiosos, no son suficientes si se carece de los recursos materiales y simbólicos para lograr modificar las relaciones de fuerza que colocan a este y otros grupos sociales en posiciones desfavorables.

III. Las personas con discapacidad en el derecho internacional

El tratamiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad parte en este documento de una asunción teórica que es necesario explicitar, aunque no sea este el espacio para su abordaje en extenso, a pesar que se trata de un asunto que genera debate. La perspectiva teórica que se procura asumir es la de la concepción multicultural de los derechos humanos. Según esta propuesta, “mientras los derechos humanos sean concebidos como derechos humanos universales, tenderán a funcionar como un localismo globalizado, como una forma de globalización desde arriba” (De Sousa Santos, 2002, pág. 66). El autor entiende por localismo globalizado el proceso por el cual un fenómeno local dado es exitosamente globalizado —en este caso, las presunciones sobre las que se apoya el concepto de derechos humanos, y el de universalidad ligado a él, que es propio de la cultura occidental.

La claridad con la que el autor explica estas presuposiciones que sustentan la noción de derechos humanos justifica la extensión de la cita: “que existe una naturaleza humana universal que puede ser conocida por medios racionales; que la naturaleza humana es esencialmente diferente de y superior al resto de la realidad; que el individuo tiene una dignidad absoluta e irreductible que debe ser defendida de la sociedad o del Estado; que la autonomía del individuo requiere que la sociedad sea organizada de una forma no jerárquica, como una suma de individuos libres” (De Sousa Santos, 2002, pág. 67). Sea que acordemos o no con estos principios, es innegable que son propios de la cultura occidental, diferentes de las concepciones del hombre y el mundo de otras culturas, y por lo tanto no universales. La propuesta del autor es que, partiendo del reconocimiento

de la naturaleza incompleta de cada cultura y la necesidad de entrar en diálogos entre ellas, se puedan consensuar las condiciones que sustenten el discurso y la práctica de los derechos humanos cosmopolitas (no ya universales), concibiendo al cosmopolitismo como “*la solidaridad transfronteriza entre grupos que son explotados, oprimidos o excluidos por la globalización hegemónica*” (De Sousa Santos, 2002, pág. 65), dentro de los cuales, ciertamente, se encuentran las personas con discapacidad.

La propuesta de este trabajo no es, obviamente, realizar un replanteamiento de los derechos humanos, sería demasiado pretencioso y además incoherente con la idea de establecerlos a partir de un diálogo multicultural. Con esta digresión teórica solo se procura explicitar la conciencia de esta necesaria restricción cuando se alude a los derechos humanos de las personas con discapacidad, sus limitaciones, alcances, reconocimiento o conculcación. Sin ir más allá de nuestra propia región, se asume que este análisis probablemente no esté interpretando la concepción/construcción de la discapacidad que podría caracterizar a los pueblos indígenas, o a ciertos pueblos indígenas —puesto que pretender comprenderlos como un único grupo también revela una aproximación hegemónica. Entonces, cuando se habla aquí de los derechos humanos, se habla de los derechos humanos según la cultura occidental, y se procura asumir su incompletud, aunque más no sea a partir del simple reconocimiento.

Partiendo de esta aclaración, puede decirse que la alusión a las personas con discapacidad en declaraciones, planes de acción e instrumentos de derecho internacional es profusa, en especial a partir de la década de 1980, y las Naciones Unidas han desempeñado un rol protagónico en esta creciente consideración. Uno de los primeros antecedentes es la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social, aprobada mediante la Resolución 2542 (XXIV), el 11 de diciembre de 1969, y que proclama la necesidad de proteger los derechos de las personas física y mentalmente desfavorecidas y de asegurar su bienestar y su rehabilitación. Le siguió la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, a través de la Resolución 2856 (XXVI), del 20 de diciembre de 1971. En su texto se solicita adoptar medidas nacionales o internacionales que sirvan de base y referencia común para la protección de derechos como la atención médica y el tratamiento físico; la educación; la capacitación; la rehabilitación; la seguridad económica y un nivel de vida decoroso; el desempeño de un empleo productivo o alguna ocupación útil, en la medida de sus posibilidades; la residencia con su familia o en un hogar que reemplace al propio; la participación en las distintas formas de la vida de la comunidad; la atención de un tutor calificado cuando sea necesario; protección contra la explotación y todo abuso o trato degradante y un proceso judicial justo que atienda a sus facultades.

El 16 de diciembre de 1976 se aprobó el Año Internacional de los Impedidos (1981), por medio de la Resolución 31/123. Su propósito fue llamar la atención de los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales y las personas sobre la necesidad de emprender medidas a favor de los “impedidos”, promover su igualdad y su plena participación (Pantano, 1987). Un comité asesor examinó un proyecto de trabajo para el año, que luego se adoptó como Programa de Acción Mundial para los Impedidos, a través de la Resolución 37/52, del 3 de diciembre de 1982.

El enfoque adoptado en el Programa de Acción permite advertir el comienzo del giro en la concepción sobre la discapacidad, pues considera a los impedimentos como una relación entre una persona y su medio, “atendiendo a que en gran parte es el medio el que determina los efectos de una deficiencia física o mental en la vida cotidiana de una persona” (Pantano, 1987, pág. 27). Este señalamiento sugiere que, más allá de las implicaciones materiales y simbólicas que pueda tener la denominación de “impedidos” en este instrumento, se vislumbra ya una concepción relacional del concepto. Otro elemento interesante que emerge de su lectura es el señalamiento que el análisis de la situación de los “impedidos” “debe efectuarse dentro del contexto de distintos niveles de desarrollo económico y social y de diferentes culturas” (Naciones Unidas, 1982).

Con el Programa de Acción comienza a emerger también la preocupación por la producción de datos sobre las personas con discapacidad, al señalarse la importancia de que se investiguen las cuestiones sociales, económicas y de participación que repercuten en las vidas de los “impedidos” y sus familias y la forma en que la sociedad se ocupa de esos asuntos.

La Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD), celebrada en El Cairo del 5 al 13 de septiembre de 1994, representó una reorientación profunda de la visión sobre la población y sus vínculos con el desarrollo, al apuntar a la satisfacción de las necesidades de las personas y al respeto y garantía de sus derechos (CELADE/CEPAL y UNFPA, 2010). La CIPD dedica un apartado especial a las personas con discapacidad (párrafos 6.28 a 6.33), en el que se destaca el carácter apremiante de la necesidad de promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación e igualdad plenas. El Programa de Acción de la conferencia propone una serie de medidas que los Estados deberían tomar, como considerar sus necesidades relativas a la salud sexual y reproductiva, eliminar todas las formas concretas de discriminación, desarrollar la infraestructura necesaria para atender las necesidades de las personas con discapacidades, fortalecer sus facultades de integración y supervisar esta integración social y económica (UNFPA, 2004).

La Declaración de Beijing, aprobada en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer realizada del 4 al 15 de septiembre de 1995, reconoció a la discapacidad como una barrera para la potenciación y el adelanto de mujeres y niñas, y la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada mediante la Resolución 44/25 del 20 de noviembre de 1989, instó a los Estados Partes a reconocer que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente. Pero sin duda uno de los hitos más relevantes en el campo de la discapacidad, con plena incidencia hasta la actualidad, en especial en la elaboración de leyes y en la determinación de áreas de intervención mediante políticas, lo constituyeron las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, establecidas mediante la Resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993. Elaboradas a partir de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992), las normas no son de cumplimiento obligatorio, sin embargo, su texto plantea explícitamente la expectativa que “pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional” (Naciones Unidas, 1994, párrafo 13). Además, sostiene que llevan implícito el compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los temas abordados por las normas se agrupan en cuatro ámbitos: requisitos para la igualdad de participación (mayor toma de conciencia social sobre el tema, atención médica, rehabilitación y servicios de apoyo); esferas previstas para la igualdad de participación (accesibilidad, educación, empleo, mantenimiento de los ingresos y seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, entre otras); medidas de ejecución (información e investigación, cuestiones normativas y de planificación, legislación, política económica, organizaciones de personas con discapacidad, cooperación internacional, entre otras), y mecanismos de supervisión (formas de identificar los obstáculos y recomendar medidas para contribuir a la ejecución de las reglas). El espacio que dedican a la información e investigación es importante, y establecen que: “Los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 1994, artículo 13).

Es relevante considerar algunas especificaciones sobre las dimensiones que comprenden los principios estipulados en estas normas, puesto que constituyen la base sobre la que se analizaron las constituciones y leyes específicas de los países de América Latina en este documento (véase el capítulo IV). Este instrumento sostiene que: “Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad” (artículo 2). Ello supone, entre otras cosas, elaborar programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales, que busquen la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias; procurar una atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad para las personas con discapacidad, especialmente si son lactantes y niños, y velar por que reciban regularmente el tratamiento y los medicamentos que necesitan para mantener o aumentar la capacidad funcional. El artículo 3 obliga a los Estados a “asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a fin que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad”, y el 4 a “velar por el

establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarlas a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos”.

La accesibilidad, una dimensión básica para iniciar el proceso hacia el logro de sociedades inclusivas, comprende dos aspectos: por una parte, el acceso al entorno físico, que implica adoptar medidas para eliminar los obstáculos que lo impiden, y por la otra, el acceso a la información y la comunicación, que los Estados están obligados a garantizar, ya sea elaborando estrategias para que los servicios de información y comunicación estén al alcance de diferentes grupos de personas con discapacidad, considerando la utilización del lenguaje de señas en la educación, estimulando a los medios de comunicación para que hagan accesibles sus servicios, entre otras medidas (artículo 5). En cuanto a la educación, estas normas establecen que los Estados “deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades... en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza” (artículo 6). En aquellas situaciones en que el sistema educativo general no esté aún en condiciones de atender las necesidades de todas las personas con discapacidad, podría analizarse la posibilidad de establecer la enseñanza especial, “cuyo objetivo sería preparar a los estudiantes para que se educaran en el sistema de enseñanza general”.

El derecho al trabajo también está contemplado, al sostenerse que tanto en las zonas rurales como en las urbanas “debe haber igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado de trabajo” (artículo 7). Se alienta a los Estados a apoyar activamente la integración de las personas con discapacidad al mundo del trabajo, mediante diversas medidas, tales como la capacitación profesional, exenciones fiscales para las empresas, cuotas de puestos basadas en incentivos, entre otras. También se les solicita estimular a los empleadores a realizar ajustes razonables para dar cabida a las personas con discapacidad. En estrecha relación con este derecho, las normas uniformes de las Naciones Unidas hacen responsable al Estado de brindar seguridad social y mantener el ingreso de las personas con discapacidad, de manera muy clara: “Los Estados deben velar por asegurar la prestación de apoyo adecuado en materia de ingresos a las personas con discapacidad que, debido a la discapacidad o a factores relacionados con ésta, hayan perdido temporalmente sus ingresos, reciban un ingreso reducido o se hayan visto privadas de oportunidades de empleo. Los Estados deben velar por que la prestación de apoyo tenga en cuenta los gastos en que suelen incurrir las personas con discapacidad, y sus familias, como consecuencia de su discapacidad” (artículo 8).

Finalmente, otro aspecto relevante contemplado por las normas es la promoción de la plena participación de las personas con discapacidad en la vida familiar y de su derecho a la integridad personal. El Estado debe velar por que “la legislación no establezca discriminaciones contra las personas con discapacidad en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación” (artículo 9). También debe preocuparse por que las personas con discapacidad se integren y participen de las actividades culturales, recreativas y deportivas en igualdad de condiciones (artículos 10 y 11).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada el 13 de diciembre de 2006 mediante la Resolución 61/106, y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, es probablemente el instrumento de derecho internacional más relevante para este ámbito de la realidad social. Su propósito 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” (Naciones Unidas, 2006, artículo 1). El instrumento se basa en ocho principios rectores: el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer, y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (Naciones Unidas, s/f).

Las personas con discapacidad son definidas en el instrumento como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006, artículo 2). Esta conceptualización revela el enfoque que subyace a la convención, fundado en la idea que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno” (Naciones Unidas, 2006, Preámbulo), y que se hace eco de la nueva mirada que deberían intentar plasmar los instrumentos de recolección de datos sobre las personas con discapacidad.

La convención constituye un marco amplio de protección de los derechos de las personas con discapacidad, que menciona la importancia de integrar todas las cuestiones relativas a este tema en las estrategias de desarrollo sostenible, de incorporar una perspectiva de género en las actividades destinadas a garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades, y que reconoce la diversidad de las personas con discapacidad. Su mandato respecto de la producción y el uso de datos es bien específico, pues estipula que la información que los Estados Partes recopilen debe ser adecuada, e incluir datos estadísticos y de investigación que les permitan formular y aplicar políticas para dar efecto al instrumento. Además, establece que: “La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos” (Naciones Unidas, 2006, artículo 31), y responsabiliza a los Estados de la difusión de estas estadísticas y su accesibilidad (véase el cuadro 10 del anexo 1 para conocer su estatus a nivel regional).

Dentro del ámbito de las Naciones Unidas también deben mencionarse el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento (1982), el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002) y su Estrategia Regional, que consideran la discapacidad en vinculación con las personas de edad, y el papel del Relator Especial, figura prevista por las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, que entre otras funciones promueve el diálogo directo con los Estados miembros y con las organizaciones gubernamentales y los expertos locales (en línea, <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=9&pid=513>>).

A nivel interamericano existe un importante instrumento que se ocupa de las personas con discapacidades, la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, de la Organización de Estados Americanos, aprobada en Ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999, y que también cuenta con una amplia adhesión de los países latinoamericanos (véase el cuadro 11 del anexo 1). El Programa de acción para el decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016), aprobado por la Comisión en su sesión del 26 de abril de 2007, apunta a que los Estados miembros logren hasta 2016 avances sustantivos en la construcción de una sociedad inclusiva, solidaria y basada en el reconocimiento pleno e igualitario de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y a que las personas con discapacidad sean reconocidas y valoradas por sus aportes efectivos y potenciales al bienestar general y la diversidad de sus comunidades (OEA, 2007).

Existen otras normas y medidas que implícita o explícitamente protegen algún aspecto de los derechos de las personas con discapacidad, entre ellas varios convenios de la Organización Internacional del Trabajo (OIT): el Convenio 111, relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación (entrada en vigor en 1960); el Convenio 128, sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes (entrada en vigor en 1969); el Convenio 142, sobre la orientación profesional y la formación profesional en el desarrollo de los recursos humanos (entrada en vigor en 1977), y el Convenio 159, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas (entrada en vigor en 1985). En Iberoamérica puede mencionarse la Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área iberoamericana, surgida de la Conferencia Intergubernamental Iberoamericana sobre Políticas para Personas Ancianas y Personas Discapacitadas, realizada entre los días 27 y 30 de octubre de 1992, y a la que asistieron representantes gubernamentales de la Argentina, el Estado Plurinacional de Bolivia, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, el Ecuador, El Salvador, España,

Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, el Paraguay, el Perú, la República Dominicana, el Uruguay y la República Bolivariana de Venezuela.

En síntesis, el derecho internacional occidental en materia de discapacidad es amplio y tiene una historia sólida, que ha logrado legitimar socialmente el nuevo modo de entenderla. También lo es la base legislativa nacional que protege a las personas con discapacidad en la región, como se verá en el próximo capítulo. Pero de acuerdo al panorama descrito en el apartado anterior, el problema reside en gran medida en el hecho que ese reconocimiento jurídico no se traduce en una igualdad real.

IV. El marco jurídico nacional: entre la renovación y el desfase

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, como se dijo, representaron un hito importante para la normatividad referida a ellas. En buena medida a partir de su influencia, las leyes nacionales dedicadas al tema dejaron de estar enfocadas en la protección social, la salud y la beneficencia, para convertirse en instrumentos que buscan asegurar la igualdad o equidad de oportunidades, el respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales (Mujica y Calle, 2006).

En este apartado se analiza la consideración de las personas con discapacidad en las constituciones y las leyes de los países latinoamericanos. Respecto de estas últimas, el acento se pone en su definición legal, en los derechos que consagran y en averiguar si establecen en su texto la tarea de recopilación de información sobre su realidad, considerando el déficit de estos datos a nivel regional y su importancia para la elaboración de políticas y programas.

Casi todos los países de la región tienen un marco legal bastante amplio que alude a las personas con discapacidad, ya sea exclusivamente o entre otras personas o grupos que reciben un tratamiento especial. Justamente por esta amplitud es que en este documento solo se considerará para el análisis, además de la Constitución, la ley principal o ley marco de cada país en materia de discapacidad.

Un primer aspecto que debe considerarse es la diversidad de denominaciones con la que se alude a las personas con discapacidad, tanto en las constituciones como en las leyes que les competen. Este no es un

asunto menor, en la medida en que esa nominación legal (legítima)⁴ revela una determinada concepción de la discapacidad y puede influir en las orientaciones de política que adopte el Estado respecto de ella. También es posible, sin embargo, que la concepción que subyace a ese término ya no se condiga con la práctica, debido a un anacronismo de la norma que no se ha resuelto mediante una reforma o derogación. Un estudio sobre legislación comparada en materia de discapacidad que incluye a buena parte de los países latinoamericanos (Mujica y Calle, 2006) constata que cuanto más antigua es la norma, menos “políticamente correcto” es el término que se emplea para referirse a las personas con discapacidad: “Palabras como inválido, minusválido, impedido, presentes en la legislación anterior a la década de los 90, antes de la emisión de las Normas Uniformes, se contraponen a la demanda de las propias personas con discapacidad de poner a la persona primero y negarse a ser cosificados o ciudadanos de segundo nivel” (Mujica y Calle, 2006, pág. 10).

Varios países de América Latina han adecuado progresivamente su legislación a los estándares internacionales, pero persisten en las constituciones expresiones como “disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos” (Colombia, 2005), “minusválidos” (Guatemala, 1993), “inferioridad física o mental de carácter crónico” (Uruguay, 1997) o “mentalmente incapaces e inválidos” (Panamá, 2004). En algunos casos, como se ve, hubo reformas o enmiendas recientes que mantuvieron estas denominaciones. Además, muchos otros conservan normas como el Código Civil, que contienen artículos discriminatorios hacia las personas con discapacidad (Mujica y Calle, 2006). Incluso se encuentran términos que, aunque revelan una preocupación por una diferenciación positiva, tienen el mismo efecto, como ocurre con el Paraguay (1992) y la alusión a “personas excepcionales” y México (2009) con las “capacidades diferentes”.

El tema merece una pequeña digresión. Liliana Pantano se ha ocupado de este asunto. Para la autora: “Hablar de ‘discapacidad’ o ‘desventaja’, en un sentido general, es hacer referencia a posibilidades limitadas de desarrollo humano. Y esa limitación —en la realidad— no está dada exclusivamente por las carencias (físicas, mentales o de otro tipo) de quien está impedido, sino también por la misma comunidad a la que pertenece, en tanto y en cuanto no ofrece medios alternativos de superación y/o promoción” (Pantano, 1987, pág. 15). Por lo tanto, no corresponde hablar de un “discapacitado”⁵, sino de una persona que tiene una discapacidad. Pantano también considera que expresiones como “personas con capacidades diferentes” o con “necesidades especiales” representan eufemismos, y sostiene que procuran reconocer pero segregando (Pantano, 2007). Esta mirada puede incluso invisibilizar la desigualdad cruzada, debida a la confluencia de la discapacidad con las desigualdades de género, de clase, debidas a la condición étnica, territoriales, entre otras. La expresión más apropiada sería entonces la de “personas con discapacidad”, en la medida que pone el acento en el primer término, es decir, la persona (Pantano, 1987).

El análisis de la inclusión de las personas con discapacidad en las constituciones de los países de América Latina muestra que 17 de ellos poseen en sus cartas magnas al menos un artículo que las alude, ya sea exclusivamente o junto a otros grupos de personas —excluyendo, claro está, aquellos artículos que se dirigen a todos los ciudadanos y habitantes del país, y que por lo tanto también las abarcan— (véanse el cuadro 3 y el detalle del texto de los artículos en el anexo 3). Los únicos que no poseen un artículo específico son Chile (1980), Costa Rica (2001) y Haití (1987). La Constitución cubana se limita a hablar de los trabajadores impedidos por invalidez y enfermedad. Los países que contemplan un mayor espectro de derechos específicos para las personas con discapacidad son el Ecuador (2008), el Estado Plurinacional de Bolivia (2009) y el Brasil (2009) (véase el cuadro 4). Los

⁴ Como explica Pierre Bourdieu: “En la lucha simbólica por la producción del sentido común o... por el monopolio de la nominación legítima, los agentes empeñan el capital simbólico que adquirieron en las luchas anteriores y que puede ser jurídicamente garantizado” (Bourdieu, 1990, pág. 38). Esos agentes están desigualmente dotados de poder, y usualmente es el Estado el que finalmente determina qué es la discapacidad legítimamente, y no precisamente las personas que la experimentan, sobre todo considerando que su nivel de incidencia aún no es importante, puesto que si bien se han logrado avances en materia de participación, “sus movimientos asociativos, particularmente en los países en desarrollo (la realidad latinoamericana así lo atestigua), necesitan mayor desarrollo organizativo y político” (Astorga Gatjens, s/f).

⁵ La sustantivización de la discapacidad es una tendencia que también se advierte en la construcción de varias preguntas censales referidas al tema, en términos como “ciegos”, “sordomudos”, “inválidos”, entre otros.

dos primeros han atravesado procesos de reformas constitucionales profundas recientemente; la Constitución brasileña, en tanto, ha experimentado modificaciones frecuentes desde su reformulación en 1988, incluso hasta 2009.

CUADRO 3
AMÉRICA LATINA: CONSIDERACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN LAS CONSTITUCIONES NACIONALES, 2010

País y año ^a	Artículo
Argentina (1994)	75
Bolivia (Estado Plurinacional de) (2009)	14, 45, 64, 70, 71, 72, 85, 105, 107, 302
Brasil (2009)	7, 23, 24, 37, 203, 208, 227, 244
Chile (1980)	No posee
Colombia (2005)	13, 47, 54, 68
Costa Rica (2001)	No posee
Cuba (1992)	47
Ecuador (2008)	35, 47, 48, 49, 66 y 81
El Salvador (1996)	37, 70, 194
Guatemala (1993)	53, 102
Haití (1987)	No posee
Honduras (2005)	83, 120, 142, 169
México (2009)	1, 123
Nicaragua (1995)	56, 62, 82
Paraguay (1992)	6 y 58
Panamá (2004)	19 y 113
Perú (1993)	7, 23
República Dominicana (2010)	39, 58, 60
Uruguay (1997)	46, 67
Venezuela (República Bolivariana de) (1999)	81, 86, 103, 178

Fuente: Actualizado sobre la base del relevamiento realizado por Carla Parraguez, consultora del CELADE-División de Población de la CEPAL.

^a Fecha de la última reforma o enmienda.

Los derechos más ampliamente protegidos en las constituciones regionales corresponden a la esfera económica: el aseguramiento de los ingresos y la seguridad social (12 países) y el empleo/trabajo (9 países). Le siguen los relativos a la educación (7 países) y la salud —atención médica, prevención, rehabilitación— (6 países). No es sorprendente, pero sí debería llamar la atención, el hecho que la participación política solo sea contemplada a nivel constitucional por un único país (Ecuador), lo que habla de una invisibilización de las personas con discapacidad como agentes políticos en la región. En cierta medida, y aunque se advierten elementos de cambio, este hecho, sumado a la preponderancia de las dimensiones económica y médica en los textos constitucionales y en las leyes marco, llevaría a pensar que el enfoque multidimensional de la discapacidad no es realmente efectivo, más allá que a nivel del discurso legal se proclame, en muchos casos, la consideración amplia de la persona y su realidad. También abona esta hipótesis la ausencia de consideración de la dimensión cultural en su real complejidad, pues en general solo aparecen alusiones a actividades recreativas o deportivas, más allá del aspecto educacional, que se limita al ámbito formal⁶.

⁶ Unas pocas leyes nacionales aluden a la consideración de la lengua de señas como parte del patrimonio lingüístico de la nación (México y la República Bolivariana de Venezuela).

CUADRO 4
AMÉRICA LATINA: DERECHOS CONSAGRADOS PARA LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD^a EN LAS CONSTITUCIONES, 2010

País y año de la última reforma o enmienda constitucional	Derechos específicos consagrados ^b											
	Salud, atención médica, prevención	Rehabilitación	Servicios de apoyo	Accesibilidad (entorno y comunicación)	Educación	Empleo/Trabajo	Ingresos y seguridad social	Vida en familia e integridad personal ^c	Actividades culturales, recreativas y deportivas	Defensa contra la discriminación	Vivienda adecuada	Participación política
Bolivia (Estado Plurinacional de) (2009)	x			x	x	x	x	x	x	x		
Brasil (2009)	x	x	x	x	x	x	x				x	
Colombia (2005)	x				x	x	x	x				
Cuba (1992)								x				
Ecuador (2008)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
El Salvador (1996)						x						
Guatemala (1993)	x	x				x						
Honduras (2005)		x			x		x					
México (2009)							x			x		
Nicaragua (1995)		x				x	x					
Paraguay (1992)	x	x	x		x				x			
Panamá (2004)								x		x		
Perú (1993)						x		x				
República Dominicana (2010)								x		x		
Uruguay (1997)								x				
Venezuela (República Bolivariana de) (1999)				x	x	x	x	x				

Fuente: Elaboración propia, sobre la base del relevamiento realizado por la consultora Carla Parraguez.

Nota: la Argentina no aparece en este cuadro y sí en el anterior porque realiza un reconocimiento general de derechos.

^a No todas las constituciones emplean esta denominación.

^b La mayor parte establecidos sobre la base de los requisitos y esferas previstas para la igualdad de participación, determinados por las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 1994).

^c Alude a la posibilidad de experimentar la sexualidad, la maternidad o paternidad, el matrimonio o la vida en pareja, y a la necesidad de protección frente al abuso sexual y el maltrato.

Varias constituciones se refieren explícitamente en su articulado a la responsabilidad de asegurar la integración social de las personas con discapacidad (el Brasil, el Estado Plurinacional de Bolivia, Colombia, el Ecuador, el Paraguay y la República Dominicana) y la igualdad o equiparación de oportunidades para ellas (la Argentina, el Ecuador y la República Bolivariana de Venezuela). También hay alusiones al deber de garantizar el desarrollo de sus potencialidades y capacidades (en el Estado Plurinacional de Bolivia, el Ecuador y la República Bolivariana de Venezuela), de brindar atención prioritaria o especial (en el Ecuador y Nicaragua) y de adoptar medidas de acción positiva⁷ (en la

⁷ Las medidas de acción positiva en materia de discapacidad, también conocidas como medidas de discriminación positiva, aparecen plasmadas en la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad: "No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a

Argentina, el Estado Plurinacional de Bolivia y la República Dominicana). Tres países de la región mencionan la corresponsabilidad del Estado, la familia y la sociedad en materia de discapacidad: la República Bolivariana de Venezuela, el Estado Plurinacional de Bolivia (familia y Estado) y el Ecuador (en alusión a la equiparación de oportunidades y la integración social).

La Constitución ecuatoriana considera especialmente la situación de las personas con discapacidad severa y profunda, asegurándoles programas especiales de atención integral. También hace referencia a la necesidad de una cobertura de la seguridad social y de capacitación permanente de las personas y familias que cuidan personas con discapacidad, y prevé procedimientos especiales y expeditos para juzgar y sancionar delitos de violencia intrafamiliar, sexual y de odio contra ellas, entre otros sujetos. Estipula además la provisión de medicamentos en forma gratuita para quienes los requieran de por vida. La carta magna paraguaya habla de garantizar la calidad de vida, mientras que la brasileña establece la reserva de un porcentaje de cargos públicos para las personas con discapacidad —también lo hacen algunos otros países, como la Argentina, pero mediante una ley.

La mayor parte de las normas que regulan el ámbito de la discapacidad en los países latinoamericanos tiene carácter de ley —siempre considerando, como se ha advertido, el instrumento principal a nivel nacional—, solo en los casos de El Salvador, Guatemala y Honduras se trata de un decreto, y para Cuba no pudo encontrarse una normativa marco, solamente la resolución que crea el órgano rector en la materia. Si se considera el título de estos instrumentos jurídicos puede advertirse que la gran mayoría de los países ha acogido los usos y recomendaciones internacionales en la materia, aludiendo a personas con discapacidad o discapacitadas. Únicamente Colombia y el Paraguay mantienen terminologías desaconsejadas: “personas con limitación” en el primer caso e “impedidos” en el segundo (véase el cuadro 5). También es claro que todas consideran la mayor parte de los requisitos y esferas previstas por las normas uniformes de las Naciones Unidas para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad —salud, educación, empleo y seguridad social, accesibilidad, actividades culturales y deportivas e integridad personal y vida en familia.

El análisis de los derechos contemplados en la norma que se ocupa específicamente de las personas con discapacidad en cada país es consistente con el que surge del examen de las prerrogativas consideradas en sus constituciones, puesto que si bien en este caso la amplitud de dimensiones incluidas es mayor —lo que es obvio, puesto que se trata del instrumento dedicado exclusivamente a regular ese ámbito de la realidad—, los derechos protegidos por la totalidad de estos instrumentos jurídicos nacionales son el de la salud y rehabilitación y el del empleo, sumándose con una cobertura completa el derecho a la educación y a la accesibilidad del entorno y la comunicación (véase el cuadro 6).

aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación” (OEA, 1999, artículo I, inciso 2b).

CUADRO 5
AMÉRICA LATINA: LEY PRINCIPAL QUE REGULA EL ÁMBITO DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD, 2010

País	Tipo de	Número	Año	Nombre
Argentina	Ley	22431	1981	Sistema de protección integral de las personas discapacitadas
Bolivia (Estado Plurinacional de)	Ley	1678	1995	De la persona con discapacidad
Brasil	Lei	7853	1989	Portador de Deficiência
Chile	Ley	20422	2010	Ley que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad
Colombia	Ley	361	1997	Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones
Costa Rica	Ley	7600	1996	Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad
Cuba	Resolución	4/96	1996	Por la que se crea el Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONAPED)
Ecuador	Ley	180	1992	Sobre discapacidades
	Registro oficial	301	2001	Codifica esta ley
El Salvador	Decreto Legislativo	888	2000	Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
	Decreto	99	2000	Reglamento de la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad
Guatemala	Decreto	135	1996	Ley de atención a las personas con discapacidad
Honduras	Decreto	160	2005	Ley de equidad y desarrollo integral para las personas con discapacidad
México	Ley	s/n	2005	Ley General de las Personas con Discapacidad
Nicaragua	Ley	202	1995	Ley de Prevención, Rehabilitación y Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad
Panamá	Ley	42	1999	Por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad
Paraguay	Ley	122	1990	Que establece derechos y privilegios para los impedidos
Perú	Ley	27050	1998	Ley General de la Persona con Discapacidad
República Dominicana	Ley	42	2000	Ley General sobre la Discapacidad en República Dominicana
Uruguay	Ley	16.095	1989	Personas Discapacitadas
Venezuela (República Bolivariana de)	Ley	s/n	2006	Para las Personas con Discapacidad

Fuente: Elaboración propia.

CUADRO 6
AMÉRICA LATINA: DERECHOS CONSAGRADOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
EN LA LEY PRINCIPAL DE CADA PAÍS QUE REGULA ESTE ÁMBITO, 2010

País y año de la norma marco	Derechos específicos consagrados										
	Salud, atención médica, prevención	Rehabilitación y servicios de apoyo	Accesibilidad (entorno y comunicación)	Educación	Empleo/Trabajo	Ingresos y seguridad social	Vida en familia e integridad personal	Actividades culturales, recreativas y deportivas	Defensa contra la discriminación	Vivienda adecuada	Participación política
Argentina (1981)	x	x	x	x	x	x					
Bolivia (Estado Plurinacional de) (1995)	x	x	x	x	x		x		x		
Brasil (1989)	x		x	x	x	x			x		
Chile (2010)	x	x	x	x	x	x	x		x		
Colombia (1997)		x	x	x	x	x	x	x	x		
Costa Rica (1996)	x	x	x	x	x			x	x		
Ecuador (1992)	x	x	x	x	x			x	x		
El Salvador (2000)	x	x	x	x	x	x				x	
Guatemala (1996)	x	x	x	x	x		x		x		
Honduras (2005)	x	x	x	x	x		x		x		
México (2005)	x	x	x	x	x			x			
Nicaragua (1995)	x	x	x	x	x	x					
Panamá (1999)	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x
Paraguay (1990)	x	x	x	x	x				x		
Perú (1998)	x	x	x	x	x	x		x	x		
República Dominicana (2000)	x	x	x	x	x	x		x		x	
Uruguay (1989)	x	x	x	x	x	x	x	x	x		
Venezuela (República Bolivariana de) (2006)	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x

Fuente: Elaboración propia.

También es coherente con aquel análisis el área menos considerada por la legislación nacional: la participación política, que en este plano es contemplada por dos países (Panamá y la República Bolivariana de Venezuela). La ley específica sobre discapacidad de Panamá (ley 42, de 1999) presta una especial atención a este asunto. En su artículo 10 establece que el Tribunal Electoral deberá tomar todas las medidas necesarias para que los ciudadanos con alguna discapacidad puedan ejercer libremente su derecho al voto. Además, explicitando la consideración de la persona con discapacidad como sujeto de su propio desarrollo, la norma sostiene que debe participar en la adopción de decisiones en las instancias en que se dicten políticas, programas o acciones relacionadas con la discapacidad (artículo 4). También realiza un tratamiento especial de este aspecto de la integración de la persona con discapacidad la ley marco de la República Bolivariana de Venezuela, que dedica un capítulo completo a la participación ciudadana, y dentro de él destina un artículo a la participación política, determinando: “El Estado, mediante el uso de avances tecnológicos y de facilitación, garantizará que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales para el ejercicio del derecho al sufragio por parte de las personas con discapacidad, sean apropiados, accesibles y fáciles de entender y utilizar en procura de su máxima independencia posible para emitir su voto en secreto y sin intimidación en elecciones y referendos

populares. De igual modo tienen derecho a postularse como candidatos en las elecciones, ostentar cargos y desempeñar cualquier función pública” (artículo 50).

El derecho a la seguridad social, ampliamente considerado por los textos constitucionales, no recibe una atención mayoritaria de las leyes y decretos latinoamericanos que se ocupan de las personas con discapacidad, pero este hecho puede obedecer a que este ámbito de la realidad social generalmente es abordado mediante una ley específica, que no ha sido contemplada en este examen. La misma razón podría explicar la poca consideración del derecho a una vivienda adecuada. En todo caso, aunque resulte obvia, no está demás la aclaración: la cantidad de derechos consagrados por estas normas nada dice de la calidad de su tratamiento ni de la norma en general; tampoco asegura su cumplimiento efectivo, como se pudo comprobar con el análisis de la situación sociodemográfica de las personas con discapacidad en la región (véase el capítulo II). Sin embargo, determina la exigibilidad legal de esos derechos, y puede convertirse en un instrumento valioso para la consolidación de las personas con discapacidad como un sujeto político con capacidad de presión, es decir, dotadas de los recursos simbólicos necesarios para incrementar su fuerza en las relaciones sociales, y por esta vía trabajar para que ese reconocimiento jurídico se traduzca en igualdad real. En este sentido, llama la atención las pocas alusiones a la obligación de contemplar la opinión de las personas con discapacidad, un asunto mencionado en las normas uniformes de las Naciones Unidas. Solo las leyes de tres países hacen explícita esa responsabilidad: la del Brasil, Costa Rica y Panamá. En el caso de Costa Rica, el artículo 13 de la ley 7600 estipula que: “Las organizaciones de personas con discapacidad legalmente constituidas deben ser consultadas por parte de las instituciones encargadas de planificar, ejecutar y evaluar servicios y acciones relacionadas con la discapacidad”, mientras que la ley panameña (N° 42) sostiene que la persona con discapacidad “participará en la toma de decisiones en las instancias que dicten políticas, programas o acciones, relacionadas con temas de discapacidad” (artículo 4) y también que las organizaciones de personas con discapacidad tienen derecho a participar en la adopción de decisiones referidas a ese tema, y “a contar con una representación permanente, en las entidades que desarrollan programas y servicios relacionados con la discapacidad” (artículo 9), y el Estado está obligado a incorporarlas a esos procesos.

Un hecho llamativo que surge del análisis de estos textos legales es que en algunos casos se asigna una responsabilidad importante en el desarrollo de las personas con discapacidad, o bien la principal, a la familia (Guatemala, el Perú, la República Dominicana y la República Bolivariana de Venezuela). La ley de Guatemala sostiene que: “La obligación primordial del desarrollo de la persona con discapacidad corresponde a sus padres, tutores o personas encargadas” (artículo 12), aunque el Estado tiene responsabilidades que cumplir para el logro del cometido familiar. La norma peruana propone también una responsabilidad compartida, pero en la que la obligación principal recae en la familia, que “tiene una labor esencial frente al logro de las acciones establecidas en esta Ley”; el Estado, en tanto “ofrecerá a la familia capacitación integral... para atender la presencia de alguna discapacidad en uno o varios miembros de la familia” (artículo 4). La ley dominicana también estipula deberes para la familia y el Estado; la primera tiene la obligación de asegurar a la persona con discapacidad el acceso a servicios de evaluación, diagnóstico y tratamientos (artículo 3), además, determina que: “Las personas con Discapacidad tendrán toda la protección de la familia en vínculo parental y colateral hasta el segundo grado, en lo referente a la educación, la capacitación, la inserción socioeconómica o la subvención mínima para su sobrevivencia” (artículo 2). La norma venezolana también determina responsabilidades familiares para un nivel de parentesco explícitamente definido: “Los ascendientes y descendientes hasta el segundo grado de consanguinidad, y los parientes colaterales hasta el tercer grado de consanguinidad, están en la obligación de proteger, cuidar, alimentar, proveer vivienda, vestido, educación y procurar asistencia médica, social y comunitaria, a personas con discapacidad que no puedan por sí mismas satisfacer las necesidades que implican las acciones enunciadas” (artículo 8).

Más allá de la tradición familiar latinoamericana, y del indudable valor de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad y en su rol de instancia primera y prioritaria para el logro de sociedades inclusivas, no deja de llamar la atención el hecho que instrumentos destinados a regular el papel del Estado en esta materia destinen un espacio a asignarle responsabilidades en forma explícita. Trasladando a las personas con discapacidad el análisis que realiza Huenchuan (2009) sobre de las personas de edad, puede decirse que existen tres fuentes para su cuidado: la familia, el Estado y el mercado, pero “[n]inguna de estas

instituciones tiene competencia exclusiva en la provisión de cuidado y, como resultado de ello, no siempre existe una clara división entre la asistencia que presta cada una, aunque sí hay diferencias respecto de la responsabilidad principal que se les atribuye” (pág. 19). En este sentido, sería esperable que fuera el Estado quien asumiera la obligación principal de la provisión de protección social a un grupo de población vulnerable como el de las personas con discapacidad, aunque la opinión pública latinoamericana en general atribuye esta responsabilidad a la familia en primer lugar, al menos en el caso de las personas mayores (Huenchuan, 2009). Un asunto como este merecería una investigación específica, no obstante, como sostiene la autora, “es interesante observar que, en la medida en que el Estado es débil como elemento unificador de la vida política y como instancia de protección social, las miradas se vuelven hacia la familia como herramienta probable de cohesión social, y se le exige que sea también, en última instancia, la que actúe frente a los vacíos de protección” (pág. 20). Esta debilidad del Estado es parte de los rasgos que caracterizan el actual modelo de producción, descrito en el capítulo II, que se materializa en la vulnerabilidad social en la que se encuentran vastos sectores de la formación social capitalista contemporánea en América Latina.

Ahora bien, así como hay leyes que establecen la responsabilidad compartida, otra se la asigna centralmente al Estado. Se trata de la norma de Panamá, que en su artículo 7 sostiene que: “Es obligación fundamental del Estado, adoptar las medidas a fin de establecer una mejor integración social, así como el desarrollo individual de las personas con discapacidad”.

Centrando ahora el análisis en la consideración de la importancia, necesidad o responsabilidad de la generación de información respecto de las personas con discapacidad en el texto de estos instrumentos jurídicos nacionales —la norma marco y aquella que crea el órgano rector, cuando no es la misma—, resulta que las leyes de 12 países de los 19 considerados abordan este tema. En la mayoría de los textos es un tratamiento bastante general, que alude a la responsabilidad de encarar, promover o financiar investigaciones en la materia, generalmente atribuida a la institución específicamente encargada de este campo a nivel nacional (10 países). Por ejemplo, la normativa boliviana, al enumerar las atribuciones del Comité Nacional de la Persona con Discapacidad, habla de: “Promover y apoyar la investigación, información, documentación y estudio en discapacidad” y “[p]roporcionar la orientación necesaria para un investigación en materia de discapacidad” (artículo 19, incisos j y k, ley 1678). En ciertos casos la alusión es poco específica, como ocurre en la ley peruana, que enumera entre una de las funciones del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), ahora Dirección General de la Persona con Discapacidad (DGPD), la de: “Fomentar y organizar eventos científicos, técnicos y de investigación que tengan relación directa con los discapacitados” (artículo 8, inciso j, ley 27050).

El tratamiento que realiza la normativa cubana establece un vínculo explícito entre la producción de información y su carácter de insumo de política pública, al establecer como función del Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONAPED) la de: “Formular proyectos de investigación sobre el tema de la discapacidad, difundiéndolos sus resultados con miras a propiciar un mayor desarrollo de los nuevos programas que se apliquen” (artículo cuarto, inciso d, resolución 4/96). Solo las leyes del Brasil y México hacen explícito el mandato de recopilar datos sobre las personas con discapacidad mediante el operativo censal. La norma panameña establece con precisión la necesidad de coordinación intersectorial en esta tarea, al asignar a la Secretaría Nacional de Discapacidad la función de: “Proponer los indicadores estadísticos, en conjunto con la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República, para el levantamiento de datos relacionados con la discapacidad en coordinación intersectorial” (ley 23, artículo 13, inciso 20).

La mayor parte de estas leyes contempla también la creación y ejecución de un registro nacional de personas con discapacidad. Aunque la utilización efectiva de estos registros con fines estadísticos es prácticamente inexistente, reside en este mandato legal una herramienta con un potencial importante para la generación de información sociodemográfica que sería preciso reconsiderar.

Los registros administrativos pueden ser una fuente relevante de información, con ventajas como su bajo costo, la cobertura completa de la población objetivo y el desglose por áreas geográficas (CELADE, 2006). Sin embargo, suelen estar afectados por varios problemas, en especial en los países en desarrollo, como los latinoamericanos. Entre los errores más comunes se encuentran el subregistro, la heterogeneidad en la distribución de la omisión dentro de cada país, la duplicación de inscripciones y los

errores de contenido (Welti, 1997). A pesar de ello, “existe un importante potencial en varios registros administrativos que no fueron pensados con fines estadísticos, pero que con un adecuado tratamiento podrían ser útiles” (CELADE, 2006, pág. 179).

En el caso puntual de los registros de personas con discapacidad en América Latina, tal como están planteados en la normativa nacional, el primer problema que se afronta es que la inscripción es voluntaria en la mayoría de los países. Solo la norma costarricense establece la obligación legal del registro. Esta obligatoriedad, o la vinculación de la inscripción con la obtención de beneficios, podrían mejorar su cobertura y ampliar las posibilidades de una utilización estadística cabal.

Además de los insumos que podría ofrecer a estudios e investigaciones sobre el tema, esta utilización estadística tiene una importancia práctica de sumo interés, y es la de brindar evidencia para la generación, planificación, puesta en práctica y evaluación de programas y políticas. La normativa costarricense, justamente la que plantea la obligatoriedad del registro, establece explícitamente este vínculo, al afirmar en sus considerandos: “Que la existencia de registros de ese tipo son necesarios para planificar en la mejor forma posible los servicios que requiere el país; siempre que aquellos no sean simples formularios estadísticos sin sentido objetivo y práctico, sino instrumentos dinámicos y funcionales, destinados a servir de apoyo a las acciones públicas en el campo que se trate” (Decreto N° 8445 – SPPS, Gaceta 82 del 28 de abril de 1978, pág. 2066).

De acuerdo al relevamiento realizado, 12 países de la región disponen de un registro de personas con discapacidad, y también son 12 los que consideran su creación en un instrumento jurídico (véase el cuadro 7). La mayor parte asigna la responsabilidad de llevar este registro a la institución encargada de las personas con discapacidad (8 países), mientras que en el resto corresponde al registro nacional de personas o alguna otra institución del Estado, en general vinculada al ámbito de la salud. En varios casos se considera también la inscripción de personas jurídicas, instituciones vinculadas al tema y organizaciones de personas con discapacidad (la Argentina, Chile, Costa Rica, el Ecuador, el Perú y la República Bolivariana de Venezuela).

Otro análisis interesante que permite la aproximación al marco jurídico nacional en materia de discapacidad es la relación entre la definición legal de la discapacidad en cada país y su operacionalización censal⁸. Un enfoque de este tipo permite entrever varios aspectos del tratamiento de esta temática en la agenda pública nacional: una de ellas es el nivel de coordinación entre las diferentes áreas del Estado que de algún modo se vinculan con la discapacidad, otra es la existencia de una efectiva demanda por información sociodemográfica apropiada para la generación de políticas y programas, y finalmente puede mencionarse, en un nivel más general, la coherencia en el abordaje estatal de la discapacidad.

Ciertamente, el aparato jurídico suele reaccionar en forma tardía a las transformaciones sociales, o a la demanda de los grupos de presión de la sociedad civil, cuando efectivamente existen y tienen el poder suficiente para ejercer esta influencia. Pero en el caso de la discapacidad en América Latina, el análisis permite deducir que las oficinas nacionales de estadística han tenido una reacción aún más lenta que el marco jurídico al cambio de perspectiva sobre el tema que se viene produciendo a nivel mundial desde hace ya al menos tres décadas.

La comparación entre la definición de discapacidad contenida en la norma marco sobre el tema en cada país y la forma en que se hizo la consulta al respecto en la ronda censal de 2000 (véase el cuadro 8) permite advertir que, en general, mientras que las leyes han adoptado una conceptualización que abandona la concepción biomédica centrada en el déficit y pone el acento en la relevancia del entorno social para la real comprensión de la discapacidad —la mayor parte tomando como parámetro la CIDDM, es decir, la versión previa de la CIF, considerando que la mayoría de estas leyes se aprobaron antes de la revisión de la clasificación de las discapacidades que supuso esta última—, las preguntas censales con las que se operacionaliza la concepción sobre la discapacidad del país, en cambio, continúa

⁸ Dadas las limitaciones explicitadas de esta investigación, no se consideraron para este análisis encuestas de hogares con módulos o preguntas específicas ni encuestas especializadas, existentes en muchos países. Sin embargo, el hecho que el censo constituya el esfuerzo estadístico de mayor envergadura a nivel nacional otorga cierto sustento a este análisis parcial.

ligada a aquella mirada médica construida en torno a la deficiencia, y en algunos casos apelando aún a la sustantivización —es decir, a la alusión a sordos, ciegos, mudos, inválidos.

La complejidad de la operacionalización de un concepto como la discapacidad es un argumento muy real y que merece consideración, pero ello no justifica esta aproximación, sobre todo teniendo en cuenta que algunos países lograron plasmar esta concepción en preguntas más apropiadas, como el Brasil, que consideró en su pregunta censal —en el cuestionario ampliado— la evaluación del encuestado sobre la forma en que la deficiencia incide en la limitación de sus actividades habituales, o Colombia, al consultar sobre las dificultades para realizar ciertas actividades cotidianas o para relacionarse con otras personas, en este caso en el cuestionario básico, preguntando en el ampliado, además, por la limitación principal para su desempeño diario.

Aunque probablemente sea la encuesta el instrumento más adecuado para obtener información sobre los diferentes aspectos que implica la discapacidad, la construcción de una pregunta censal más apropiada puede suponer un avance considerable en este ámbito, atendiendo a la cobertura nacional del censo y las múltiples posibilidades de procesamiento que provee, sobre todo a partir del cruce con una amplia gama de variables socioeconómicas y la desagregación territorial que permite.

CUADRO 7
AMÉRICA LATINA: EXISTENCIA DE UN REGISTRO NACIONAL
DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES EN LOS PAÍSES, 2010

País	Existencia registro	Consideración legal	Año	Carácter de la inscripción	Organismo a cargo
Argentina	x	Ley 22431	1981	Voluntario	Registro Nacional de las Personas
Bolivia (Estado Plurinacional de)	x	Decreto 24807	1997	No establecido	CONALPEDIS
Chile	x	Ley 20422	2010	Voluntario	Servicio de Registro Civil e Identificación
Colombia	x			Mediante convocatoria	DANE, Vicepresidencia de la Rep. y Ministerio de Protección Social
Costa Rica	x	Decreto 8445	1978	Obligatorio	CNREE
Cuba	x				Unidades de atención primaria de la salud
Ecuador	x	Ley 180 y su reglamento	1992	No establecido	CONADIS
El Salvador	x	Decreto 99	2000	Voluntario	CONAIPD
México	x	Ley de asistencia social (reforma)	2009	No establecido	Sistema Nacional del Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y CONADIS
Nicaragua		Ley 202	1995	No establecido	CONARE
Perú	x	Ley 27050	1998	No establecido	DGPD, actualizado por el INE y el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil
República Dominicana		Ley 42	2000	No establecido	Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS)
Uruguay	x	Ley 16.095	1989	No establecido	Ministerio de Salud Pública
Venezuela (República Bolivariana de)	x	Ley s/n	2006	No establecido	CONAPIDS

Fuente: Elaboración propia.

CUADRO 8
AMÉRICA LATINA: COMPARACIÓN ENTRE LA DEFINICIÓN LEGAL DE LA DISCAPACIDAD
Y SU OPERACIONALIZACIÓN CENSAL EN LA DÉCADA DE 2000

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Argentina	"[S]e considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral" (artículo 2, ley 22431).	1981	<i>Cuestionario único</i> ¿EN ESTE HOGAR, HAY ALGUNA PERSONA... -Sorda o que necesita audífono? -Ciega de uno o de los dos ojos? -Que le falte o tenga atrofiados brazos, manos o piernas? -Muda o con problemas para hablar-con retardo o problemas mentales? -Que tenga otra discapacidad permanente? -No hay discapacitados en el hogar.	2001
Bolivia (Estado Plurinacional de)	Se define a la discapacidad como "toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano"; a la minusvalía como "una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita e impide el desempeño de un rol que es normal, en función de la edad, del sexo y de los factores sociales y culturales concurrentes" y a la deficiencia como "toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica" (artículo 1, ley 1678).	1995	<i>Cuestionario único</i> EN ESTE HOGAR, ¿CUÁNTAS PERSONAS SON... -Ciegas -Sordomudas -Paralíticas y/o tienen amputado algún brazo o pierna	2001
Brasil	Se define a la "deficiência" como "toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano", a la "deficiência permanente" como "aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos", y a la "incapacidade" como "uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida" (Decreto Nº 3.298/99).	1999	<i>Cuestionario ampliado</i> 4.10 - TEM ALGUMA DEFICIENCIA MENTAL PERMANENTE QUE LIMITE AS SUAS ATIVIDADES HABITUAIS? (Como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.) 4.11 - COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE ENXERGAR? (Se utiliza óculos ou lentes de contato, faça sua avaliação quando os estiver utilizando) 4.12 - COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE OUVIR? (Se utiliza aparelho auditivo, faça sua avaliação quando o estiver utilizando) 4.13 - COMO AVALIA A SUA CAPACIDADE DE CAMINHAR/SUBIR ESCADAS? (Se utiliza prótese, bengala ou aparelho auxiliar, faça sua avaliação quando o estiver utilizando) 4.14 - TEM ALGUMA DAS SEGUINTE DEFICIENCIAS (Assinale somente uma alternativa, priorizando a ordem apresentada): 1 - Paralisia permanente total 2 - Paralisia permanente das pernas 3 - Paralisia permanente de um dos lados do corpo 4 - Falta de perna, braço, mão, pé ou dedo polegar 5 - Nenhuma das enumeradas	2000

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Chile	"[S]e considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social (artículo 2, ley 19.284)."	1984	<i>Cuestionario único</i> ¿PRESENTA USTED ALGUNA DE LAS SIGUIENTES DEFICIENCIAS? -Ceguera total -Sordera total -Mudez -Lisiado/parálisis -Deficiencia mental -Ninguna de las anteriores.	2002
Colombia	"Persona con discapacidad: Es aquella que tiene limitaciones o deficiencias en su actividad cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano. Esta definición se actualizará, según las modificaciones que realice la Organización Mundial de la Salud - OMS - dentro de la Clasificación Internacional de Funcionalidad -CIF-" (artículo 2, ley 1145).	2007	<i>Cuestionario básico</i> ¿ ... TIENE LIMITACIONES PERMANENTES PARA ... -Moverse o caminar -Usar sus brazos o manos -Ver, a pesar de usar lentes o gafas -Oír, aún con aparatos especiales -Hablar -Entender o aprender -Relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales -Bañarse, vestirse, alimentarse por si mismo -Otra limitación permanente? (SI/NO) <i>Cuestionario ampliado se agrega:</i> DE LAS ANTERIORES LIMITACIONES DE ... "CUÁL ES LA QUE MAS AFECTA SU DESEMPEÑO DIARIO"? (En el DMC. seleccione del listado anterior la que corresponda) ESTA LIMITACIÓN FUE OCASIONADA: 1. Porque nació así 2. Por una enfermedad 3. Por un accidente 4. Por violencia de grupos armados 5. Por violencia dentro del hogar 6. Por violencia de delincuencia común 7. Por edad avanzada, envejecimiento 8. Por otra causa 9. No sabe	2005

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

Pais	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Costa Rica	Se define como discapacidad: "Cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite, sustancialmente, una o más de las actividades principales de un individuo" (artículo 2, ley 7600).	1996	<i>Cuestionario único</i> ¿ TIENE ... ALGUNA DEFICIENCIA PERMANENTE COMO ... Ceguera parcial o total? Sordera parcial o total? Retardo mental? Parálisis, amputación? Otra (especifique) No tiene	2000
Cuba	Aunque no se encontró una definición legal, la norma que crea el organismo a cargo del tema (CONAPED) habla de "personas con limitaciones físicas, sensoriales y mentales" (resolución 4/96).	1996	¿PRESENTA ALGUNA DE LOS SIGUIENTES PADECIMIENTOS? -Deficiente permanente del habla, o mudo -Débil auditivo -Sordo -Ciego -Ausencia de extremidades superiores -Invalidez de idem -Ausencia de extremidades inferiores -Invalidez de idem -Enfermo mental crónico -Retraso mental -Ninguno de los anteriores Congénito? Adquirido? No sabe	2002
Ecuador	Personas "con discapacidad, causada por una deficiencia, pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o anatómica, de carácter permanente, que tengan restringida total o parcialmente, por su situación de desventaja, la capacidad para realizar una actividad que se considere normal" (artículo 17, Registro Oficial Nº 301, que codifica la ley 180).	2001	<i>Cuestionario único</i> ¿TIENE ALGUNA INCAPACIDAD PERMANENTE DE TIPO FÍSICO, SENSORIAL O MENTAL (DISCAPACIDAD)...? -Para ver (ceguera, solo sombras) -Para mover o usar su cuerpo (parálisis, amputaciones) -Es sordo o usa aparato para oír (sordera, sordomudos) -Retardo mental -Enfermedad psiquiátrica (locura) -Múltiple (dos o más de las anteriores) -Otras (desfigurativas, órganos internos). - No tiene	2001

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
El Salvador	"Toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considere normal para un ser humano" (artículo 53, decreto 99, Reglamento de la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad).	2000	<p><i>Cuestionario único</i></p> <p>¿TIENE ALGUNA LIMITACION PERMANENTE PARA...?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Moverse o caminar -Usar sus brazos o manos -Ver, aun usando lentes -Oír, aun usando aparatos especiales -Hablar -Tiene algún retraso o deficiencia mental -Otra limitación permanente <hr/> <p>Especifique</p> <p>Ninguna (Pase a preg. 9)</p> <p>¿CUAL ES LA PRINCIPAL LIMITACION?</p> <p>(Anote el número que le corresponda a la pregunta anterior):</p> <p>¿ESTA LIMITACION FUE OCASIONADA?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Porque nació así -Por una enfermedad -Por un accidente -Por edad avanzada -Por la guerra -Por otras causas <hr/> <p>(Especifique)</p>	2007
Guatemala	"Se considera como discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona" (artículo 3, decreto 135).	1996	<p><i>Cuestionario único</i></p> <p>¿ALGUNA PERSONA DE ESTE HOGAR TIENE...?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ceguera -Sordera -Pérdida o discapacidad en extremidades -----superiores -----inferiores -Deficiencia mental? -Otra discapacidad <p>(Categorías SI/NO)</p>	2002

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Haití	No se encontró una norma sobre el tema.		a-t-il (elle) un handicap (cacher plusieurs réponses selon le cas) -Cécité -Surdité -Mutité -Membres supérieur -Membres inférieur -Retard mental -Problème mental -Autre -Aucune	2002
Honduras	"Cualquier tipo de deficiencia física, mental o sensorial, que en relación a la edad y medio social, limite sustancialmente, la integración y realización de las actividades del individuo en la sociedad, ya sean de tipo familiar, social, educacional o laboral" (artículo 7, decreto N° 160-2005).	2005	<i>Cuestionario único</i> EN ESTE HOGAR, ¿ALGUNA PERSONA PRESENTA...? -Ceguera total -Sordera total -Mudez total -Pérdida o invalidez de alguna pierna o brazo -Deficiencia mental (Categorías SI/NO)	2000
México	"Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social" (artículo 2, Ley General de las Personas con Discapacidad).	2005, última reforma 2008	<i>Cuestionario básico</i> ¿(NOMBRE) ... TIENE LIMITACIÓN PARA... -Moverse, caminar o lo hace con ayuda? -Usar sus brazos y manos? -¿Es sordo/a o usa un aparato para oír? -¿Es mudo/a? -¿Es ciego/a o sólo ve sombras? -¿Tiene algún retraso o deficiencia mental? -¿Tiene otra limitación física o mental?(Anotar la limitación) Entonces, no tiene limitación física o mental? <i>Cuestionario ampliado se agrega:</i> * Causa de la discapacidad ¿... TIENE ESTA LIMITACIÓN... -Porque nació así? -Por una enfermedad? -Por un accidente? -Por edad avanzada? -Por otra causa? Anotar la causa	2000

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

Pais	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Nicaragua	<p>"Discapacidad: Cualquier restricción o impedimento en la ejecución de una actividad, ocasionados por una deficiencia en la forma o dentro del ámbito que limite o impida el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales". Y a su vez:</p> <p>"Deficiencia: Una pérdida o anomalía permanente o transitoria, psicológica, fisiológica o anatómica de estructura o función" (artículo 3, ley 202).</p>	1995	<p>EN ESTE HOGAR HAY UNA O MÁS PERSONAS (respuesta múltiple)</p> <p>- Que sea sorda, muda o ciega (SI/NO);</p> <p>- Que tenga dificultad permanente para caminar o para bañarse o vestirse por si sola (SI/NO)</p> <p>- Que tenga dificultad permanente para aprender o entender o que tenga problemas mentales o que tenga dificultad para relacionarse con los demás (SI/NO)</p>	2005
Panamá	"Alteración funcional, permanente o temporal, total o parcial, física, sensorial o mental, que limita la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal en el ser humano" (artículo 3, ley 42).	1999	<p>A nivel de hogar</p> <p>¿ALGÚN MIEMBRO DE ESTA FAMILIA TIENE ALGÚN IMPEDIMENTO FÍSICO O MENTAL?</p> <p>SI/NO/QUIÉN?</p> <p>A nivel persona</p> <p>Si la persona está marcada en la lista de ocupantes</p> <p>¿QUÉ TIPO DE IMPEDIMENTO FÍSICO O MENTAL TIENE?</p> <p>-Ciego</p> <p>-Sordo</p> <p>-Retraso mental</p> <p>-Parálisis cerebral</p> <p>-Impedimento físico permanente</p> <p>-Otro</p> <p>-Ninguno</p>	2000
Paraguay	"Se considera Excepcional, Beneficiario o Deficiente, a toda persona que por causa congénita o adquirida, padezca de disminución de su capacidad mental o física, que afecte sus posibilidades de autosuficiencia, de aprendizaje o de trabajo" (artículo 6, ley 780).	1979	<p>¿EXISTE EN ESTE HOGAR ALGUNA PERSONA QUE TIENE IMPEDIMENTO FÍSICO O MENTAL DE FORMA PERMANENTE?...COMO POR EJEMPLO:</p> <p>Anote en una línea el nombre, apellido, edad, y el (o los) impedimento(s) que tenga la persona seguido de las causas que le dieron origen</p> <p>LISTA DE POSIBLES IMPEDIMENTOS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tiene parálisis de sus piernas o brazos o disminución de sus fuerzas (kangy) 2. Le falta alguna parte de su cuerpo 3. Es sordo (No escucha nada) 4. No escucha bien, necesita o usa aparato para oír 5. Es mudo (No habla) 6. Habla con mucha dificultad 7. Es ciego en ambos ojos (no ve nada) 8. Es ciego en un ojo 9. Ve con dificultad (aún con anteojos) 10. Tiene síndrome de Down (mongólico) 11. Tiene algún retraso mental 12. Tiene locura (demencia) <p>LISTA DE POSIBLES CAUSAS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Porque nació así 2. Por una enfermedad 3. Por un accidente 4. Por edad avanzada 5. Especifique si es por otra causa 	2002

(continúa)

Cuadro 8 (continuación)

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Perú	"La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales, que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad" (artículo 2, ley 27050).	1998	Si persona con discapacidad es aquella que tiene alguna dificultad permanente, física o mental que limita una o más actividades de la vida diaria, entonces dígame: ALGUNA PERSONA DE ESTE HOGAR ¿TIENE DIFICULTAD O LIMITACIÓN PERMANENTE: (circular uno o más números) -Para ver, aún usando lentes -Para oír, aún usando audífonos para sordera -Para hablar (entonar, vocalizar) -Para usar brazos y manos/piernas y pies -Alguna otra dificultad o limitación -Ninguna personas con discapacidad	2007
República Dominicana	"[L]a valoración de la discapacidad se regirá por la última versión en español de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, adoptadas por la Organización Mundial de la Salud, o cualquier clasificación similar aceptada por este organismo internacional" (artículo 30, ley 42). Las definiciones de la CIDD son: Deficiencia: "cualquier pérdida o anomalía en la estructura o función psicológica o anatómica". Discapacidad: "cualquier restricción o falta (debida a una deficiencia) de capacidad para realizar una actividad de la manera que se considera normal para un ser humano". Minusvalía: "una desventaja para un individuo determinado, debida a una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el cumplimiento de una función que es normal (según la edad, el sexo y factores sociales y culturales) para ese individuo" (Naciones Unidas, 2003).	2000	¿TIENE ... ALGUNA DE LAS SIGUIENTES LIMITACIONES? -Ciego/a de un ojo -Ciego de los dos ojos -Sordo/a -Mudo/a -Pérdida o limitación permanente para mover los brazos -Pérdida o limitación permanente para mover las piernas -Retardo o deficiencia mental -Otra limitación -Ninguna limitación ¿CUÁL ES LA CAUSA DE ESTA/S LIMITACIÓN/ES? -Nació así -Enfermedad -Violencia o abuso -Accidente de motocicleta -Accidente por otro vehículo de motor -Otro accidente (no laboral) -Accidente laboral -Edad avanzada -Otra causa -No sabe	2002

(continúa)

Cuadro 8 (conclusión)

País	Definición legal	Año	Pregunta censal	Año
Uruguay	"Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral" (artículo 2, ley 16.095).	1989	No se preguntó	1996
Venezuela (República Bolivariana de)	"Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas, y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante científica, técnica y profesionalmente calificadas de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud" (artículo 5, ley para las personas con discapacidad).	2006	¿TIENE ALGUNA DE LAS SIGUIENTES DEFICIENCIAS, PROBLEMAS O DISCAPACIDADES? -Ceguera total -Sordera total -Retardo mental -Pérdida o discapacidad de extremidades superiores -Pérdida o discapacidad de extremidades inferiores -Otra -Ninguna	2001

Fuente: Para la recopilación legal, elaboración propia, y para el relevamiento de las preguntas censales, S. Schkolnik, "Informe sobre los censos como fuentes de datos sobre discapacidad en América Latina como insumo para una presentación en el Seminario Censos 2010 y salud", Santiago, 2009.

* A pesar que existe una nueva ley, aprobada durante 2010, que considera otra definición de la discapacidad, se consideró la conceptualización anterior porque es la que estaba vigente al momento de la realización del último censo. La nueva norma define a la persona con discapacidad como "aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (ley 20422, artículo 5).

V. Instituciones y políticas para las personas con discapacidad en la región

A. Instituciones, dependencias y funciones

Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad de las Naciones Unidas establecen en su artículo 17 que los Estados son responsables de “establecer comités nacionales de coordinación o entidades análogas que centralicen a nivel nacional las cuestiones relacionadas con la discapacidad” (Naciones Unidas, 1994). Los 19 países latinoamericanos considerados cumplen con esta prerrogativa (véase el cuadro 9), a pesar que, como el propio texto de las normas lo explicita, los principios y recomendaciones que forman parte de este documento no son obligatorios.

Las mismas normas realizan una sugerencia respecto de su composición, al sostener que para que sea intersectorial y multidisciplinaria, lo más conveniente sería una combinación de representantes de organizaciones públicas y privadas: “Esos representantes podrían provenir de los ministerios correspondientes, las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones no gubernamentales” (Naciones Unidas, 1994, artículo 17, inciso 2). De la lectura de las leyes en las que se estipula la creación de la institución a cargo de la discapacidad en cada país surge que la mayor parte contempló este principio.

El análisis de las funciones otorgadas a estas instituciones en las leyes que las crean permite sostener que en la mayoría de los casos se

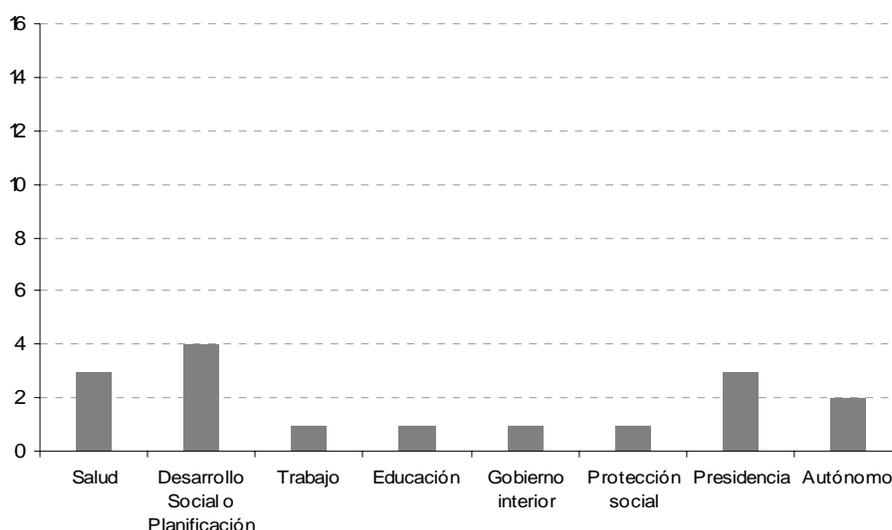
les atribuyen responsabilidades directamente relacionadas con las políticas, programas o acciones públicas en materia de discapacidad, ya sea orientando, asesorando, coordinando, proyectando y ejecutando esas medidas. También les compete velar por el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones y su integración social.

Un estudio sobre legislación comparada en materia de discapacidad que abarca a varios países de la región (la Argentina, el Estado Plurinacional de Bolivia, el Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, el Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá, el Perú y la República Bolivariana de Venezuela) sostiene que “mientras menos tareas ‘ejecutivas’ tengan estas instituciones, más eficaz es su trabajo pues pueden dedicarse a vigilar, proponer, investigar, articular acciones entre los sectores del Estado y servir como puentes dialogantes entre Estado y sociedad civil” (Mujica y Calle, 2006, pág. 12).

Como se sostenía anteriormente, la normativa marco de ocho de los países analizados atribuye a esta institución la responsabilidad —no exclusiva— de generar información respecto de las personas con discapacidad (el Estado Plurinacional de Bolivia, Costa Rica, el Ecuador, El Salvador, México, Nicaragua, el Perú y la República Bolivariana de Venezuela). En este sentido, y observando los resultados de la comparación entre la definición legal de la discapacidad y su operacionalización censal, sería preciso que las oficinas nacionales de estadística consideraran la necesidad de asesoramiento de la institución a cargo de la discapacidad a nivel nacional.

Si se atiende a la dependencia institucional del organismo a cargo de las personas con discapacidad en cada país (véanse el cuadro 9 y el gráfico 8) se advierte una importante dispersión, aunque notablemente la mayor cantidad se concentra en el Ministerio de Desarrollo Social o de Planificación (4 países), lo que habla de una positiva tendencia a incorporar al tema en las políticas generales de desarrollo de los países. Sin embargo, también es llamativo que le siga en cantidad la dependencia de organismos del Estado del ámbito de la salud, lo que podría reflejar una persistencia del enfoque biomédico de la discapacidad. En todo caso, solo se trata de hipótesis que sería preciso verificar mediante el análisis específicamente centrados en el accionar de estas instituciones.

GRÁFICO 8
AMÉRICA LATINA: ADSCRIPCIÓN INSTITUCIONAL DE LA ENTIDAD A CARGO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN ÁREAS TEMÁTICAS, 2010



Fuente: Elaboración propia.

Nota: Respecto de aquellos países cuya institución a cargo del tema depende de la Presidencia de la República, en el caso de la Argentina corresponde al Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales y en el del Brasil a la Secretaría Especial de los Derechos Humanos.

B. Diagnósticos desinformados: las políticas para las personas con discapacidad

Si bien, como surge del breve análisis previo, los países de la región han ido convergiendo hacia enfoques legales comunes en materia de discapacidad, sobre todo influidos por las normas uniformes de las Naciones Unidas y el enfoque promovido por la clasificación de la discapacidad desarrollada por la OMS —tanto su primera versión como su revisión—, esto no significa que esa convergencia se haya materializado en la efectivización de esta perspectiva en políticas públicas.

Un estudio bastante reciente sobre el tema (Savedoff, 2006) observa que, mientras la tendencia de las acciones legislativas y normativas se caracteriza por apuntar hacia la inclusión y la participación de las personas con discapacidad, sobre todo desde el enfoque de los derechos humanos, en materia de política pública hay países que enfatizan el combate a la discriminación social o el aumento del acceso físico, algunos siguen ocupándose de la discapacidad dentro del modelo médico, implementando sobre todo medidas para el tratamiento y la rehabilitación, y otros prestan mayor atención a las dimensiones económicas, poniendo en primer plano los programas de apoyo financiero y de colocación laboral.

Estas diferencias nacionales están vinculadas con las circunstancias particulares de cada país —por ejemplo, la etapa de la transición demográfica y epidemiológica que atraviesa, entre otros muchos factores—, pero se advierten ciertos patrones ligados a los niveles de ingresos. El trabajo citado sostiene que en los países ricos la política pública destinada a las personas con discapacidad se elabora en un contexto de mayores recursos, servicios públicos más sólidos y mercados de trabajo más estructurados formalmente. Además, debido a que generalmente estos mismos países están más avanzados en la transición demográfica y epidemiológica, las discapacidades se asocian más probablemente a enfermedades degenerativas, relacionadas con el mayor nivel de envejecimiento de la población, y a accidentes. Es por eso que en ellos la política pública en la materia tiende a centrarse en el apoyo financiero, la colocación laboral y la solución del problema, confiando más en los servicios de ayuda y las tecnología disponibles (Savedoff, 2006).

Los países de bajos ingresos, por el contrario, tienen que repartir sus esfuerzos entre las medidas preventivas básicas, asociadas a una etapa de la transición epidemiológica más incipiente (por ejemplo, vacunas contra el sarampión, nutrición adecuada para las mujeres embarazadas), el tratamiento y el acceso físico, en un escenario de escasez de recursos y servicios sociales débiles, que los conduce a delegar en las redes informales de la familia y la comunidad muchas de sus responsabilidades, sin realizar inversiones técnicas sustanciales. Otros países, en una situación intermedia, han logrado tratar con éxito una gran cantidad de causas básicas de las discapacidades, pero todavía carecen de los recursos para satisfacer completamente las demandas de este grupo de personas (Savedoff, 2006).

En términos generales, los países de la región se encuentran entre estas dos últimas realidades. Pero emprender un análisis de la política pública para las personas con discapacidad en América Latina en estos términos es una tarea que excede con creces las posibilidades de un pequeño relevamiento virtual en este campo problemático. Incluso sería una tarea difícil para una investigación de más largo aliento, debido a la escasez y los problemas que afectan a la información disponible en materia de discapacidad, y al insuficiente nivel de desarrollo y sistematización de las evaluaciones de programas y políticas a nivel regional.

Atendiendo a estas limitaciones, este apartado ha considerado la política pública nacional sobre discapacidad en un grupo seleccionado de países de la región (el Estado Plurinacional de Bolivia, Chile, Colombia, Cuba, el Ecuador, Guatemala, México y el Perú), a través de la lectura de los documentos oficiales que las desarrollan y de algunos estudios que las analizan, y centrando la mirada, sobre todo, en el nivel de explotación de la información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad que se realiza para su elaboración y en la forma en que ese instrumento público considera la generación de datos en la materia.

CUADRO 9

AMÉRICA LATINA: INSTITUCIONES A CARGO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2010

País	Institución	Dependencia	Año de creación ^a	Propósito
Argentina	Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS)	Presidencia de la Nación, Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales	1987	Formular las políticas sobre discapacidad consensuadamente con los organismos nacionales y provinciales pertinentes, con la participación de las organizaciones privadas de y para personas con discapacidad, y proponer su aprobación a los órganos que correspondan.
Bolivia (Estado Plurinacional de)	Comité Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS)	Ministerio de Salud y Deportes	1995	Orientación, coordinación, control y asesoramiento de políticas y acciones en beneficio de las personas discapacitadas.
Brasil	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), órgano superior de deliberación colegiada	Secretaría Especial de los Derechos Humanos de la Presidencia de la República	2003	Acompañar y evaluar el desarrollo de una política nacional para la inclusión de las personas "con deficiencia", y de las políticas sectoriales de educación, salud, trabajo, asistencia social, transporte, cultura, turismo, deporte, ocio y urbanas dirigidas a este grupo social.
	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), órgano de asesoría	Secretaría Especial de los Derechos Humanos de la Presidencia de la República	1989	Responsable de la gestión de las políticas destinadas a la integración de las personas con deficiencias, y cuyos ejes de trabajo son la defensa de los derechos y la promoción de la ciudadanía.
Chile	Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (antes FONADIS)	Ministerio de Planificación	2010	Promover la igualdad de oportunidades, inclusión social, participación y accesibilidad de las personas con discapacidad.
Colombia	Consejo Nacional de Discapacidad	Ministerio de la Protección Social	2007	Coordinación, planificación, concertación, adopción y evaluación de las políticas públicas generales y sectoriales para el sector de la discapacidad.
Costa Rica	Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE) ^b	La ley no lo especifica, tampoco la página web del organismo	1973	Orientar la política en materia de rehabilitación y de educación especial en el país, en coordinación con los ministerios de Salud Pública, Educación Pública y Trabajo y Seguridad Social. Servir de instrumento coordinador y asesor entre las organizaciones públicas y privadas que se ocupen de la rehabilitación y la educación especial; coordinar un Plan Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, y organizar y mantener un sistema de información para la adopción de decisiones en el ámbito de la discapacidad. Es la instancia que debe fiscalizar que las instituciones del Estado, según sus campos de competencia, ofrezcan las oportunidades y condiciones necesarias para el cumplimiento de todos los derechos y deberes de las personas con discapacidad.

(continúa)

Cuadro 9 (continuación)

País	Institución	Dependencia	Año de creación	Propósito
Cuba	Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONAPED), estructura intrasectorial	Ministerio de Trabajo y Seguridad Social	1996	Promover las medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y el cumplimiento de los objetivos de igualdad y plena participación en la vida social.
Ecuador	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)	Organismo con autonomía operativa	1992	Ejerce sus atribuciones a nivel nacional, dicta políticas, coordina acciones y ejecuta e impulsa investigaciones sobre el área de las discapacidades.
El Salvador	Consejo Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad (CONAIPD)	La ley no lo especifica, tampoco la página web del organismo	1993	Establecer políticas de Atención Integral a las Personas con Discapacidad. Es el ente rector de la Política Nacional de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y coordinador de las acciones desarrolladas por los diversos sectores en beneficio de las personas con discapacidad.
Guatemala	Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADIS)	Entidad autónoma	1997	Diseñar políticas generales de atención integral, que aseguren el efectivo cumplimiento de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad.
Honduras	Dirección General de Desarrollo para las Personas con Discapacidad (DIGEDEPDI)	Secretaría de Estado en los Despachos de Gobernación y Justicia	2005	Establecer políticas para la prevención, atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, entre otras funciones de coordinación, asesoramiento e investigación.
México	Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS)	La ley no lo especifica, tampoco la página web del organismo	2005	Es el instrumento permanente de coordinación intersecretarial e interinstitucional que tiene por objeto contribuir al establecimiento de una política de Estado en discapacidad, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de la ley sobre la materia
Nicaragua	Consejo Nacional de Prevención, Rehabilitación y Equiparación de Oportunidades (CONARE) Área de Rehabilitación	Ministerio de Salud Ministerio de Salud	1995	Formular, proponer, coordinar y controlar las acciones nacionales articuladas para lograr la plena integración de las personas con discapacidad. Instancia especializada que ejerce la rectoría del sector, propicia una atención progresiva por niveles resolutivos, con calidad y eficacia, a través del cumplimiento de políticas, planes, programas e intervenciones definidas en el marco legal regulatorio.
Panamá	Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS) ^c	Ministerio de Desarrollo Social	2007	Promover el desarrollo eficiente de políticas públicas para la inclusión social plena de las personas con discapacidad y sus familias.
	Dirección Nacional de Personas con Discapacidad	Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia	1999	Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.

(continúa)

Cuadro 9 (conclusión)

País	Institución	Dependencia	Año de creación	Propósito
Paraguay	Instituto Nacional de Protección a Personas Excepcionales (INPRO)	Ministerio de Educación y Culto (Ley 780)	1979	Proteger en forma integral a las personas excepcionales, para neutralizar las desventajas que su condición les provoca y brindarles la oportunidad de desempeñar un rol equivalente al que ejercen las personas normales (<i>sic</i>). Coordinar acciones entre los diferentes organismos del Estado y el sector privado.
Perú	Dirección General de la Persona con Discapacidad (DGPD)	Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social	2006	Formular y aprobar políticas para la prevención, atención e integración social de las personas con discapacidad.
República Dominicana	Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS)	Presidencia de la República	2000	Dictar, evaluar y velar por el cumplimiento de las políticas en las diferentes áreas de intervención de la ley marco; planificar y supervisar la ejecución de programas dirigidos a lograr la integración de las personas con discapacidad.
Uruguay	Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD)	Ministerio de Salud Pública	1989	Elaboración, estudio, evaluación y aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación e integración social del discapacitado, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados o a crearse a los fines establecidos en la ley.
Venezuela (República Bolivariana de)	Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS)	Ministerio del Poder Popular para las Comunas y Protección Social	2006	Coadyuvar en la atención integral de las personas con discapacidad, la prevención de la discapacidad y en la promoción de cambios culturales en relación con la discapacidad dentro del territorio del país.

Fuente: Elaboración propia, a partir del relevamiento de los sitios web de las instituciones correspondientes.

^a O bien de modificación o reestructuración. En el caso de Colombia, por ejemplo, la institución fue creada por la ley 361 de 1997 y reformada mediante la Ley 1145 de 2007.

^b Actualmente hay una propuesta de proyecto de ley para la creación del Instituto Nacional de Discapacidad (INADIS).

^c Además, mediante el Decreto Ejecutivo N° 56 (Que reglamenta el numeral 24 del artículo 13 de la Ley 23 de 28 de junio de 2007), del 23 de julio de 2008, se crearon las Oficinas de Equiparación de Oportunidades en todas las instancias de gobierno, instituciones autónomas y semi-autónomas, las cuales están ubicadas en el nivel asesor, con dependencia jerárquica y adscritas a los respectivos despachos superiores.

Según el Informe regional de las Américas del Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2004, Chile, Colombia, el Ecuador, México y el Perú eran por entonces países moderadamente inclusivos de las personas con discapacidad, mientras que el Estado Plurinacional de Bolivia y Guatemala eran países menos inclusivos (IDRM, 2004)⁹. Cuba no fue parte de los países analizados. Sin embargo, es preciso considerar la fecha en que se realizó el estudio del que surge esta clasificación —además de las limitaciones que este tipo de evaluaciones suponen—, y los giros políticos de relevancia que han ocurrido en algunos de estos países en los años transcurridos desde entonces.

El Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades para Personas con Discapacidad (PNIEO) 2006-2016, del Estado Plurinacional de Bolivia, fue aprobado como política de Estado mediante el decreto supremo N° 28671, de abril de 2006. Tuvo una elaboración amplia y participativa (Díez Canseco, 2009), un elemento recomendado por las normas uniformes de las Naciones Unidas, que en el artículo 14 establecen que: “Los Estados deben hacer que las organizaciones de personas con discapacidad intervengan en todos los casos de adopción de decisiones relacionadas con los planes y programas de interés para las personas con discapacidad o que afecten a su situación económica y social” (Naciones Unidas, 1994). El proceso de elaboración de la propuesta transcurrió entre 2004 y 2005, a iniciativa del Defensor del Pueblo y de la CONALPEDIS, en una primera etapa mediante un trabajo de gabinete con especialistas y líderes de las personas con discapacidad, y luego a través de la información, consulta y validación de la propuesta a partir de entrevistas, talleres, mesas de trabajo y otras actividades con autoridades, instituciones y organizaciones de y para las personas con discapacidad a nivel nacional, en nueve talleres regionales.

La política se basa en los principios de igualdad de oportunidades y condiciones, la normalización y la autodeterminación, y comprende cinco grandes áreas de intervención: sociedad (entorno social y cultural), derechos sociales (educación, salud y vivienda); derechos económicos (trabajo), desarrollo personal y social (accesibilidad integral, autonomía personal, participación e investigación) y desarrollo institucional y organizacional (fortalecimiento institucional y organizacional). El decreto determina que la política será financiada con el presupuesto de cada una de las instituciones involucradas, con recursos externos y otros fondos obtenidos para este fin (Balbo, 2007).

El PNIEO parte por admitir que “el tema de discapacidad, considerado hasta hace poco tiempo de ámbito privado e individual, cuyos involucrados y responsables eran solamente las personas con discapacidad y sus familias; ahora trasciende la esfera privada y se convierte en tema de agenda pública debiendo formar parte de las políticas de las diferentes carteras de Estado, prefecturas y gobiernos municipales” (Bolivia, Defensor del Pueblo y CONALPEDIS, 2006).

En el texto de la política se sostiene que la identificación de las áreas prioritarias estratégicas se hizo sobre la base de un diagnóstico de la situación actual de la discapacidad mediante aproximaciones a la incidencia, las características y el estado de la oferta pública, los procesos y la interacción de los distintos actores involucrados, pero no se advierte una utilización de información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad, aunque se reconoce en términos generales que la mayoría se encuentra en situación de desigualdad y en una condición de pobreza que tiene una estrecha interdependencia con la discapacidad, agudizándola e incrementándola.

En el documento hay un interesante señalamiento de la necesidad de considerar la condición étnica y de género de las personas con discapacidad, y también resulta llamativa la explicitación sobre la decisión de la forma de denominar a las personas con discapacidad: “surgió la preocupación acerca de la designación como ‘Personas con Discapacidad’ o ‘Personas con Capacidades Diferentes’; se optó por la primera denominación, por las decisiones adoptadas por las organizaciones internacionales de personas con discapacidad y porque el debate sigue en curso” (Bolivia, Defensor del Pueblo y CONALPEDIS, 2006). El PNIEO establece además que para la aplicación de las políticas públicas consideradas se requiere un involucramiento del Estado y de la sociedad civil, con una activa participación y una acción concertada.

⁹ Para la clasificación se consideraron 11 preguntas cerradas sobre apoyo a la convención —el estudio se hizo con anterioridad a su aprobación—, protecciones legales, educación y empleo, accesibilidad, servicios de salud y vivienda y comunicación.

El objetivo general del PNIEO es “lograr la igualdad y equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad”. Para cada área de intervención determinada se consideraron políticas y estrategias. En el caso del área de la investigación e información, la política apunta a ampliar el conocimiento de esta realidad en su multidimensionalidad, para promover la búsqueda de alternativas que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad. La estrategia para lograrlo procurará contar con un sistema de información sobre deficiencias y discapacidades que permita orientar las políticas, programas, proyectos y acciones públicas.

El Plan de Acción en Discapacidad (PLANDISC) 2004-2010, de Chile¹⁰, constituye un instrumento de gestión estratégico para operacionalizar la política nacional para la integración social de las personas con discapacidad, promulgada en 1999. En este caso se partió de la necesidad de contar con una “línea base” para definir la política, para lo que se desarrolló el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en 2004, tarea llevada a cabo por el INE y el FONADIS (ahora SENADIS). Es decir, se advierte una preocupación explícita por diseñar las estrategias de intervención social a partir de evidencias científicamente fundadas.

Para la formulación del PLANDISC se constituyeron mesas en dos ámbitos: una interministerial a nivel central y otras en cada una de las 13 regiones del país (mesas regionales), que en conjunto movilizaron a 11 ministerios, 230 servicios públicos y más de 200 organizaciones de y para personas con discapacidad. Se trabajó sobre una matriz previamente elaborada por el equipo central (secretaría técnica) para identificar problemas, evaluar ofertas de servicios públicos y realizar las propuestas y requerimientos presupuestales (Díez Canseco, 2009).

El PLANDISC se apoya en una estrategia intersectorial, descentralizada y participativa, a partir de la cual se desarrollan programas, proyectos y actividades en los componentes de equiparación de oportunidades, eliminación de barreras, prevención y rehabilitación y adecuación de la gestión del Estado. Los principios orientadores del plan son la integralidad de la acción pública, la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y el logro de la plena participación de la sociedad civil. Su propósito es ordenar la oferta pública existente dirigida a las personas con discapacidad y estructurar los diferentes compromisos gubernamentales establecidos, mediante la coordinación de los organismos públicos y privados que trabajan en favor de la integración social de las personas con discapacidad, tanto a nivel central como regional.

La propuesta de Política Pública Nacional de Discapacidad, elaborada por el Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES) de Colombia, fue puesta a consideración de la ciudadanía, en especial de las organizaciones de y para personas con discapacidades, y luego de este proceso de consulta fue aprobada como documento oficial a mediados de 2004, como Conpes Social 80 (Díez Canseco, 2009). El documento establece como propósito de esta política nacional “crear condiciones que permitan a las personas, familias y comunidad en riesgo y en condición de discapacidad, un mejor goce o ejercicio de los derechos, deberes y libertades que les asisten” (Colombia, CONPES, 2004). Los principios guía de la política son la igualdad, la solidaridad y la corresponsabilidad, la descentralización y la participación social, la equidad y la organización institucional.

La formulación de la Política Pública Nacional de Discapacidad consideró varios estudios públicos y académicos sobre el tema, incluido en censo de 1993, para fundamentar la acción propuesta. Entre las dificultades advertidas en la situación de la discapacidad al momento de elaborarse el Conpes 80 se alude a las limitaciones en los sistemas de información, registro, vigilancia, evaluación y seguimiento de los riesgos y de la condición de discapacidad. El texto afirma concretamente: “Se observa, que el país no cuenta con un registro sistemático que permita precisar tanto la incidencia como la prevalencia de la condición de discapacidad en el nivel nacional. Se han dado avances en algunos

¹⁰ No se evalúa la política en materia de discapacidad de la nueva gestión gubernamental, iniciada en marzo de 2010, debido a su carácter reciente y al hecho que no aparece explícitamente formulada en el sitio web del organismo rector. El Comité de Ministros de la Discapacidad, que según la nueva ley específica es el órgano “encargado de proponer al Presidente de la República la política nacional para personas con discapacidad, velar por su cumplimiento y asegurar su calidad técnica, coherencia y coordinación intersectorial” (artículo 60), se reunió por primera vez el 29 de octubre de 2010.

municipios y departamentos. La debilidad en los sistemas de información dificulta la formulación correcta de políticas encaminadas a modificar el riesgo y la condición de discapacidad. Las fuentes de información adolecen de problemas de comparación entre sí y presentan limitaciones y diferencias de definición de la situación de discapacidad, de cobertura y metodología. Los estudios no permiten precisar la magnitud actual de la condición de discapacidad tal y como este documento la define, sus consecuencias y causas, como tampoco su caracterización, o sus factores de riesgo” (Colombia, CONPES, 2004).

El documento desarrolla un planteamiento interesante respecto del tema de la información sobre las personas con discapacidad. Sostiene que, si bien las recomendaciones de las Naciones Unidas han apuntado a la medición de la discapacidad, la mayoría de los países de América ha empleado el enfoque de la deficiencia, como surgió del análisis comparativo de la definición legal y la operacionalización censal del concepto de discapacidad. Esto se debería, según el documento, a que la respuesta del informante es más directa en el segundo caso. Pero el cambio de enfoque de la discapacidad representado por la CIF habría supuesto la insuficiencia de los datos sobre las personas con deficiencias, y habría evidenciado la necesidad de complementarlos con información del contexto social para comprender la situación de la discapacidad y diseñar estrategias que permitan construir una política pública más eficaz. Por eso, la propuesta del Conpes 80 al respecto “propenderá por el avance en la obtención de información adecuada y comparable, de tal forma que se transformen sus bases y sistemas de información con unidad de criterio” (Colombia, CONPES, 2004), tarea que corresponde al Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en coordinación con el Ministerio de la Protección Social, que deberán prestar asistencia técnica para adelantar ese proceso y constituirse en generadores y proveedores principales de información sobre discapacidad, acogiendo los parámetros internacionales sugeridos, buscando una unificación del lenguaje y de los sistemas de información tanto internos como interinstitucionales. Esta decisión se ve en buena medida materializada en la elaboración de la pregunta sobre discapacidad que se aplicó en el censo de 2005.

La Política Pública Nacional de Discapacidad se plasmó luego en el Plan Nacional de Intervención en Discapacidad: Plan de Acción 2005-2007, destinado a prevenir la incidencia de la discapacidad y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y su acceso efectivo a los bienes y servicios sociales mediante la coordinación y articulación de las acciones gubernamentales que se implementan desde cada sector y las entidades del orden nacional comprometidas con el tema.

Este documento plantea un interesante debate conceptual en torno al enfoque de la política, puesto que el Conpes 80 se fundaba en la perspectiva del manejo social del riesgo, que para sus detractores tiende hacia la privatización de la protección social y tiene un corte marcadamente asistencialista. La discusión se centra entonces, según el texto, “en decidir si la construcción de la política se debe desarrollar con un enfoque de Manejo Social del Riesgo o con un enfoque de Derechos y de Participación Ciudadana más compatible con el esquema anterior al Conpes”. El primero supone acciones del Estado tendientes a asegurar contra posibles riesgos a la población con discapacidad y el segundo implica que esta población participa activamente en la definición de la política y en la toma de decisiones frente al tema. El plan no resuelve el asunto, pues entiende que, aunque no hay acuerdo en la dimensión política y económica del abordaje, sí lo hay en la manera de entender el concepto de discapacidad. Por lo tanto, “un Plan de Acción como el presente, solo enfoca unos lineamientos que da el gobierno para la construcción de política en los territorios y como un fortalecimiento institucional a través de acciones específicas sectoriales y en lo posible intersectoriales que faciliten desarrollos locales en el tema” (Colombia, Ministerio de la Protección Social, 2005).

Entre las metas planteadas por el plan, que abarcaron dimensiones como el fortalecimiento institucional, la educación, la salud, el empleo, la accesibilidad y una estrategia de difusión de derechos de las personas con discapacidad, también se propusieron objetivos respecto del sistema de información en discapacidad, puntualmente, realizar el censo nacional con la variable de discapacidad —lo que efectivamente se hizo en 2005— y el registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad en el 80% de los municipios del país.

El III Plan de Acción Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad 2006-2010, de Cuba, se adoptó mediante el acuerdo N° 5790, en octubre de 2006. Este plan se renueva quinquenalmente, y tiene dos antecedentes: el primer Plan de Acción Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad (1995-2000), integrado por programas que abarcaban la salud pública, la educación, el empleo, la formación profesional, la seguridad social, la cultura, los deportes y las barreras arquitectónicas, entre otros. Luego se aprobó mediante el acuerdo N° 4048 el segundo plan, para el quinquenio 2001-2005, que contó con tres áreas de intervención: salud, integración en la vida económica e integración en la vida comunitaria, con más de 50 programas.

Si bien el documento del plan alude al estudio Psicosocial de las Personas con Discapacidades y el Psicopedagógico, Social y Clínico Genético de las Personas con Discapacidad Intelectual, realizado durante el período 2001-2003 por 3.626 profesionales, en su mayoría de los sectores de la salud y la educación, visitando en sus hogares a las personas con discapacidad, lo cierto es que la utilización real de estos datos en el marco del documento no es importante.

El objetivo principal del plan es “la promoción, coordinación y ejecución de políticas, estrategias, programas y servicios que permitan elevar la calidad de vida, la equiparación de oportunidades, la integración, la participación activa en la vida social y el desarrollo de la autonomía e independencia personal al máximo posible” (Cuba, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 2006). También se menciona como parte de este objetivo central el propósito de estimular y propiciar investigaciones científicas.

Los principios en los que el plan se sustenta son la universalidad, la normalización y la democratización, y las áreas de acción contempladas, la salud y la seguridad en el trabajo, la educación, la integración en la vida económica, la integración comunitaria y la accesibilidad. Un elemento interesante del documento es el nivel de detalle con que se determinan los indicadores que servirán para evaluar los resultados de cada acción.

En el Ecuador se decretó como política de Estado la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, mediante la puesta en marcha del programa “Ecuador sin Barreras”, establecido mediante el decreto 338 de 2007 y fundado en el objetivo manifiesto de implementar la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. La ejecución de “Ecuador sin Barreras” permitirá más adelante la evaluación y definición de acciones para la adopción de una política pública para este sector, que desarrolle más acciones que las inicialmente propuestas (Díez Canseco, 2009).

El programa consta de varios componentes: “Empleo sin barreras”, destinado a la inserción o reinserción laboral de las personas con discapacidad; “Derechos sin barreras”, que buscará crear la Procuraduría encargada de atender a las personas con discapacidad que necesitan el asesoramiento y patrocinio legal para defender sus derechos conculcados; “equiparando oportunidades”, dirigido a dotar de aparatos ortopédicos e implementar un proyecto de estimulación temprana para niños menores de 5 años en situación de riesgo; “Ciudad sin barreras”, que procurará la eliminación de barreras físicas en 100 ciudades del país y buscará que los servicios públicos sean amigables e incluyentes, y “Para ser iguales”, una campaña nacional de sensibilización ciudadana frente a la discapacidad.

Si bien se trata de un programa que permitirá delinear la política pública nacional en materia de discapacidad a futuro, ni el decreto que lo establece ni la información difundida en el sitio web oficial evidencian el uso de información sociodemográfica en el diagnóstico de la situación sobre la que se actuará, ni la consideración de acciones para la producción de datos sobre el tema.

La Política Nacional de Discapacidad de Guatemala, presentada oficialmente en 2006, fue impulsada por la Junta Directiva del CONADI, en cumplimiento de uno de los objetivos de su Plan Estratégico 2000-2005. Su elaboración se describe como un amplio proceso de consulta y participación de personas con discapacidad, organizaciones de y para personas con discapacidad y organismos e instituciones del gobierno, además de los miembros del Consejo de Delegados, la Junta Directiva y la Dirección General y técnicos del CONADI. Este proceso supuso la realización de 13 talleres que se efectuaron entre los meses de octubre de 2005 y marzo de 2006 en tres ciudades del país, incluida la capital.

El objetivo con el que se formula, implementa, ejecuta, monitorea y evalúa la Política Nacional en Discapacidad apunta a “crear oportunidades de integración y participación en la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad” (Guatemala, CONADIS, 2006), sobre la base de los principios de equidad, solidaridad social, igualdad, respeto, libertad, corresponsabilidad, integralidad y derecho al desarrollo.

Para el diagnóstico específico de la situación de las personas con discapacidad se utilizan datos de la ENDIS 2005 (primera Encuesta Nacional de Discapacidad), realizada por el INE, y entre los objetivos operativos de la política, como una de las acciones comprendidas en la promoción del acceso a la información y a la comunicación a la sociedad, las personas con discapacidad y sus familias, se establece la de: “Promover la generación de información estadística sobre la población con discapacidad en Guatemala, para sustentar el proceso de toma de decisiones” (Guatemala, CONADIS, 2006). En relación con este propósito específico se alude al INE, entre otras instituciones, como el organismo responsable de asesorar al CONADI en el ámbito estadístico e incorporar la variable de discapacidad en los censos y las encuestas de población, además de colaborar en la difusión de información sobre discapacidad.

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012 (PRONADDIS), de México, es de los documentos analizados el que más ampliamente desarrolla y aprovecha la información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad para la formulación de las medidas y acciones que establece —sobre todo la Encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño de 2003 y el censo de población y vivienda de 2000—, y también es el que con más profundidad considera entre estas acciones la producción y difusión de este tipo de información.

El PRONADDIS se propone sentar las bases “para transitar de una política asistencialista para personas con discapacidad a una política que facilite el ejercicio pleno de sus derechos, así como su participación efectiva en la vida social, económica y política del país, en condiciones de igualdad de oportunidades con los demás miembros de la sociedad”. Los principios sobre los que se funda el programa invocan la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Su objetivo general apunta a: “Contribuir al desarrollo e inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, en un marco de igualdad de derechos y oportunidades, sin discriminación y con perspectiva de género” (México, CONADIS, 2009). El programa plantea estrategias y líneas de acción en función de los objetivos específicos definidos. En el marco del objetivo de propiciar un cambio de cultura para favorecer el ejercicio pleno de los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con un enfoque de género (objetivo 1), se propone como estrategia, entre otras, promover el desarrollo de un Subsistema de Información sobre Discapacidad como componente del Sistema Nacional de Información en Salud, para apoyar la evaluación y el seguimiento del programa.

La fundamentación de esta estrategia explicita el vínculo indisoluble entre disponibilidad de información y posibilidad de generación de políticas apropiadas, y determina que la información que se produzca debe ser acorde a la convención específica de las Naciones Unidas: “Para apoyar la adecuada toma de decisiones y fortalecer o reorientar las políticas y estrategias del programa, es fundamental contar con información oportuna y confiable sobre las características socio-demográficas y necesidades particulares de la población con discapacidad y sus familias, sobre la incidencia y prevalencia de la discapacidad, así como del tipo de servicios que recibe la población con discapacidad y las actividades que realiza este grupo de la población” (México, CONADIS, 2009).

El nivel de detalle de las líneas de acción delineadas es interesante. El programa propone en esta materia: incorporar el uso de la CIF en la generación y empleo de la información para la adopción de decisiones; capacitar en su uso a los tomadores de decisiones, prestadores de servicios y responsables de la información; impulsar la generación de información oficial y sistemática sobre discapacidad en los sistemas oficiales de cada institución, con un enfoque de género. Incluso hay una alusión clara al relevamiento de la próxima ronda censal, al proponerse actualizar el diagnóstico nacional sobre las personas con discapacidad y sus familias con base en los resultados del Censo General de Población y Vivienda 2010 y otros estudios especiales o encuestas sobre este tema. También se plantea integrar al Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica la notificación obligatoria de los casos nuevos de discapacidad que se presenten en unidades médicas de los sectores público, social y privado; integrar un

banco de información y de publicaciones nacionales e internacionales sobre políticas públicas, acciones e iniciativas en materia de discapacidad para su consulta pública y consolidar en los estados el Programa Nacional de Credencial para Personas con Discapacidad.

Otra de las estrategias establecidas en función de este primer objetivo es alentar el desarrollo de investigaciones para apoyar la adopción de decisiones con base en la evidencia científica. Entre las líneas de acción específicas diseñadas para la implementación de esta estrategia se propone realizar un diagnóstico nacional sobre los servicios públicos y las redes de asistencia social que apoyan a las personas con discapacidad y sus familias y alentar la participación social en la realización de estudios y proyectos de investigación sobre discapacidad, para sustentar la formulación de políticas públicas a nivel estatal y municipal.

El objetivo 4, tendiente a elevar la calidad de la educación y ampliar las oportunidades de acceso, permanencia, egreso y logro educativo para la población con discapacidad en los diferentes tipos, niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional, también propone una estrategia vinculada con la generación de datos: desarrollar sistemas de información y seguimiento de los servicios otorgados a personas y alumnos con discapacidad. Para ello se proyecta realizar un diagnóstico nacional (censo escolar) sobre las personas que presentan necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, y desarrollar un sistema de información que proporcione datos confiables sobre las personas con discapacidad y la atención educativa que se les brinda.

También el sistema de monitoreo y seguimiento del PRONADDIS implica una consideración de la información sobre las personas con discapacidad, puesto que se sostiene que “para estar en condiciones de realizar esta acción, uno de los principales retos será incorporar a los registros administrativos existentes en todas las instituciones de la Administración Pública Federal, la información necesaria para generar estadísticas con enfoque de discapacidad” (México, CONADIS, 2009). Esta tarea, según se estipula, deberá desarrollarse en estricta coordinación con las instituciones que conforman el CONADIS. Para la evaluación de los resultados, el documento explica que se gestionará e impulsará ante las instituciones que conforman el Consejo y con otros organismos del Gobierno Federal como el INEGI y otras instituciones académicas y de investigación, el desarrollo de estudios y encuestas específicas para la generación de indicadores de resultado e impacto a nivel nacional y estatal, con el nuevo enfoque de derechos humanos. Finalmente, se cifran importantes expectativas en el censo de 2010, al considerarse que “será una excelente oportunidad para incorporar en el cuestionario las preguntas necesarias para identificar y cuantificar la población con discapacidad en el país, las causas de la discapacidad, así como otras variables sociodemográficas de este grupo de la población” (México, CONADIS, 2009). La pregunta finalmente formulada es prometedora en este sentido (véase el anexo 2).

Por último, el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018 (PIO), aprobado en el Perú mediante el decreto supremo 007-2008-MIMDES, está “orientado a contribuir a mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad por medio de la prevención, atención preferente, adopción de medidas de discriminación positiva y el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura” (Perú, Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social y otros, 2008). Se define como un instrumento técnico-político de planificación para las acciones en beneficio de las personas con discapacidad.

Según el texto del decreto que lo aprueba, el plan fue elaborado sobre la base de una estrecha relación con la sociedad civil, “generando un amplio proceso participativo de consultas a nivel nacional, en donde las propias personas con discapacidad han brindado los aportes que permitieron construir un Plan de Igualdad de Oportunidades acorde con sus expectativas, pero siendo consecuentes con las posibilidades reales de los Sectores”. Sin embargo, un trabajo que analiza la legislación y políticas de Estado sobre discapacidad en los países andinos afirma que: “Si bien las organizaciones de/para PCD pugnarón por la necesidad de contar con un instrumento que implemente la Décimo sexta política de Estado del Acuerdo Nacional, la participación de aquellas fue limitada restringiéndose a las pocas organizaciones reconocidas por el CONADIS, amén de las discrepancias existentes entre ellas por el tema de representatividad” (Díez Canseco, 2009, pág. 160).

Aunque el texto del plan sostiene que el diseño e implementación de políticas públicas y el desarrollo de programas para lograr la equidad de oportunidades y cerrar las brechas de exclusión que afectan a las personas con discapacidad requieren información estadística, y alude a la realización de la Encuesta Nacional Continua (ENCO) por parte del INE en 2006, lo cierto es que el uso de información sociodemográfica sobre el tema para fundamentar las propuestas del plan es limitado.

Las áreas de intervención que se propone el plan son la salud, la educación, el desarrollo social y el trabajo. Entre las expectativas de logro proyectadas en el ámbito de la salud llama positivamente la atención el objetivo de lograr un plan universal de aseguramiento que incorpore de manera progresiva las prestaciones de prevención y rehabilitación de las discapacidades más frecuentes, con prestaciones oportunas y de calidad. Las perspectivas en la temática del desarrollo social aluden al fomento y coordinación del desarrollo de estudios e investigaciones sobre discapacidad.

Del análisis de estos textos de política desde la óptica de la información —su empleo en el diagnóstico de la situación y la planificación de tareas futuras— puede entonces concluirse que, como se sostiene en el informe de la última revisión quinquenal de la implementación regional del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, también en materia de discapacidad “persiste todavía una brecha entre el discurso político —que reconoce en general la necesidad de considerar la cuestión sociodemográfica aplicada a la gestión— y su efectiva puesta en práctica” (CELADE/CEPAL y UNFPA, 2010), ya que con alguna notable excepción, el aprovechamiento de la información disponible para diagnosticar la situación sobre la que se procura actuar es limitado, y también la propuesta de acciones en este ámbito.

VI. A modo de conclusión

Aunque los instrumentos internacionales de los derechos humanos occidentales han legitimado y consolidado un nuevo paradigma sobre la discapacidad, que traslada su eje hacia la interacción de una limitación con la capacidad social de darle respuesta —está pendiente, sin embargo, una mirada multi e intercultural sobre el tema—; a pesar que el marco legal de los países de la región se ha hecho eco mayoritariamente de esta nueva concepción y se dispone de una institucionalidad a cargo de las personas con discapacidad bastante sólida y con atribución de responsabilidades en materia de política, la desigualdad que las afecta sigue representando una problemática acuciante, que demanda un análisis y acciones estructurales, puesto que la vulnerabilidad social en que se encuentran amplios sectores de la población bajo este modelo de producción financiarizado que caracteriza a las sociedades capitalistas contemporáneas exige una mirada integral y la apuesta por el consenso y la defensa de derechos humanos cosmopolitas, es decir, capaces de generar una solidaridad transfronteriza entre grupos explotados, oprimidos o excluidos por la globalización hegemónica.

Los obstáculos que deben derribar estas acciones estructurales son numerosos y potentes. Además de los intereses del poder económico y político comprometidos con este modo de estructuración social, en el caso de las personas con discapacidad también deben enfrentarse “la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo [que] son factores sociales que a lo largo de toda la historia [las] han aislado... y han retrasado su desarrollo” (Naciones Unidas, 1994, párrafo 3), y lo siguen haciendo. La estrecha relación entre discapacidad y pobreza no ha logrado abordarse apropiadamente; la igualdad de oportunidades solo se ha alcanzado a nivel normativo, “pero no en los resultados y ciertamente no en las estructuras sociales que alimentan la discriminación, la segregación y la exclusión” (Mujica y Calle, 2006, pág. 9).

La información no es la respuesta a estos profundos problemas, pero sí un instrumento para empezar a abordarlos. En este sentido, a pesar del cambio de paradigma en la concepción de la discapacidad, en general la producción de información censal ha permanecido ligada al enfoque biomédico, ha estado bastante desatendida en la actividad legislativa y ha sido poco aprovechada para el diagnóstico y la elaboración de políticas y programas. Es decir, han cambiado las perspectivas, pero ha persistido en América Latina, en el campo de la discapacidad, el desfase entre la conciencia y la discursivización de la importancia de la información, su producción y su real utilización.

Cambiar este panorama no resultará fácil. Demandará recursos, capacitación de personal, la decisión de abrir espacios para la participación de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones, esfuerzos de coordinación entre las diferentes áreas y organismos del Estado vinculados con el tema y la voluntad política para canalizar todas estas energías. Pero aún esta confluencia de factores no asegura la consecución de estos propósitos, y menos aún de las metas más amplias para cuyo logro la disponibilidad y el uso de esta información son solo una herramienta: sociedades que incluyan, igualen y no discriminen a las personas con discapacidad.

La ronda censal que se avecina es una oportunidad importante para subsanar, en parte, estas deficiencias. Las recomendaciones de las Naciones Unidas son claras en este sentido. En el citado informe sobre los ODM y la discapacidad se decide “[a]lentar a los gobiernos a participar en la ronda de censos de 2010, en cuyo marco se realizarán censos nacionales de población dentro de los 3 a 5 años próximos, con objeto de subsanar algunas de las deficiencias de información y datos sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad”, y además reconociendo el tiempo que insume un operativo censal y el hecho que no incluye datos detallados acerca de las personas con discapacidad, se recomienda “instar a los gobiernos a que lleven a cabo encuestas sobre la situación de las personas con discapacidad en relación con los Objetivos de Desarrollo del Milenio y con obstáculos específicos para esas personas que impidan su consecución” (Naciones Unidas, 2009).

Es de esperar que los datos que surjan de los relevamientos de esta nueva década censal permitan un conocimiento mayor de la situación de las personas con discapacidad en la región, pero sobre todo que esa información constituya el principal estímulo para cambiar un escenario que confronta de manera inobjetable un reconocimiento jurídico de igualdad con una desigualdad significativa en términos reales.

Bibliografía

- Armas Padrino, Iris (2002), “Avanza fortalecimiento de rehabilitación a discapacitados”, *El Habanero*, edición digital del 27 de marzo.
- Argentina, INDEC (Instituto Nacional de Estadística y Censos) (2004), Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003, [en línea], <www.indec.gov.ar>.
- Arroyo, Juan (2004), *El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. Informe final*, Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS), Congreso de la República, Lima.
- Arvizu Arrijoja, Juan y Andrea Merlos (2009), “Avanza registro para personas con discapacidad”, *El Universal*, edición electrónica del 13 de marzo.
- Astorga Gatjens, Luis (s/f), *Incluyendo a las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo*, Instituto Interamericano sobre Discapacidad.
- Balbo, Luis (2007), “La situación de las personas con discapacidad en Bolivia”, Primeras Jornadas sobre Discapacidad, Desarrollo y Cooperación, La Paz, 13 y 14 de agosto, [en línea] <http://www.amica.es/web/index.php?option=com_content&task=view&id=158&Itemid=106>.
- Banco Mundial (2009), “Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe”, [en línea], <<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20286156~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>>, consultado el 5 de diciembre de 2010.
- ____ (s/f), “Discapacidad y desarrollo inclusivo en América Latina y el Caribe”, [en línea] <<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20286156~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html>>.
- Bercovich, Alicia (2009), “Prueba Piloto Conjunta sobre Discapacidad. Argentina, Brasil y Paraguay”, presentación realizada en el seminario de Seguimiento a los avances de la preparación de la ronda de censos de 2010 en América Latina, Santiago, 3 al 5 de junio de 2009, [en línea]

- <http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/0/37790/ABercovich_PPC_Dis_ppt.pdf>.
- Bolivia, Defensor del Pueblo y CONALPEDIS (Comité Nacional de la Persona con Discapacidad) (2006), *Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PNIEO) 2006-2016*, La Paz, CONALPEDIS, OMS y OPS.
- Bourdieu, Pierre (1990), *Sociología y cultura*, México, D.F., Grijalbo.
- Bourdieu, Pierre y Jean Claude Passeron (1981), *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*, Barcelona, Laia, 2ª edición de la versión castellana.
- Brasil, IBGE (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística) (2000), *Censo Demográfico 2000. Características Gerais da população. Resultados da amostra*, Río de Janeiro.
- CELADE (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía) (2009), *El envejecimiento y las personas de edad. Indicadores sociodemográficos para América Latina y el Caribe (LC/L.2987/REV.1)*, Santiago de Chile, CEPAL.
- ___ (2006), *Manual sobre indicadores de calidad de vida en la vejez*, serie *Documentos de proyecto* N° 113 (LC/W.113), Santiago, CEPAL.
- CELADE/CEPAL y UNFPA (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía – División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe y Fondo de Población de las Naciones Unidas) (2010), *América Latina: avances y desafíos de la implementación del Programa de Acción de El Cairo, con énfasis en el período 2004-2009*, colección *Documentos de proyecto* N° 311 (LC/W.311), Santiago de Chile, CEPAL.
- CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) (2010), *La hora de la igualdad. Brechas por cerrar, caminos por abrir [LC/G.2432(SES.33/3)]*, trigésimo tercer período de sesiones, Brasilia, 30 de mayo al 1 de junio.
- ___ (2009), *Panorama social de América Latina 2009 (LC/G.2423-P/E)*, Santiago de Chile.
- Chile, FONADIS-INE (Fondo Nacional de la Discapacidad – Instituto Nacional de Estadísticas) (2004), *ENDIS – CIF Chile 2004. Primer Estudio Nacional de la discapacidad en Chile*, Santiago.
- Colombia, CONPES (Consejo Nacional de Política Económica y Social) (2004), *Política Pública Nacional de Discapacidad*, Documento Conpes Social 80, Bogotá.
- Colombia, Ministerio de la Protección Social (2005), *Plan Nacional de Intervención en discapacidad. Plan de Acción 2005 – 2007*, Bogotá.
- Cuba, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (2006), *III Plan de Acción Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad 2006-2010*, La Habana.
- De Sousa Santos, Boaventura (2002), “Hacia una concepción multicultural de los derechos humanos”, *Revista El Otro Derecho*, N° 28, Bogotá, ILSA, traducción de Libardo José Ariza.
- Díez Canseco, Javier (2009), *Situación de la discapacidad en la región andina (legislación y políticas de Estado)*, Lima, Comunidad Andina de Naciones.
- Discapacidad Bolivia (2009), “Gobierno y Japón firmaron acuerdo para registro de discapacitados”, [en línea] <http://www.discapacidadbolivia.org/index.php?option=com_content&task=view&id=50&Itemid=92>.
- Ecuador, Vicepresidencia de la República (2009), “Ecuador: una nación que promueve y protege los derechos de las personas con discapacidad. Ecuador sin barreras”, [en línea] <http://www.vicepresidencia.gov.ec/index.php?option=com_content&task=view&id=134&Itemid=79>.
- Escobedo Aguirre, Antonio (2001), *Información sobre discapacidad en México en la última década del II Milenio (ESA/STAT/AC.81/R-3)*, International Seminar on the Measurement of Disability, United Nations, New York.
- Foucault, Michel (1991), *La verdad y las formas jurídicas*, Barcelona, Gedisa.
- Guatemala, CONADIS (Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad) (2006), *Política Nacional de Discapacidad*, Guatemala.
- Guatemala, INE (Instituto Nacional de Estadística) (2006), *Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad en Guatemala*, Guatemala.
- Huenchuan, Sandra (2009), “Envejecimiento, familias y sistemas de cuidados en América Latina”, en CELADE, *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?*, serie *Documentos de proyecto*, N° 263(LC/W.263), Santiago de Chile, CEPAL.
- IDRM (International Disability Rights Monitor) (2004), *Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Informe regional de las Américas 2004*, Chicago.
- Melendres, Lidia (2009), “I Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual 2008”, presentación realizada en el seminario de Seguimiento a los avances de la preparación de la ronda de censos de 2010 en

- América Latina, Santiago, 3 al 5 de junio de 2009, [en línea] <http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/0/37790/LMelendres_ppt.pdf>.
- México, CONADIS (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad) (2009), *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012. Por un México incluyente: construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*, México, D.F.
- Mujica, Javier y Luz Elena Calle (2006), *Los derechos de las personas con discapacidad en la legislación comparada*, Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú.
- Naciones Unidas (2009), “Realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad mediante la aplicación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” (A/64/180), Nueva York, sexagésimo cuarto período de sesiones.
- ___ (2006), “Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad”, Resolución 61/106 (A/RES/61/106), Nueva York.
- ___ (2003), *Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad. Estadísticas sobre grupos especiales de población*, Serie Y, N° 10 (ST/ESA/STAT/SER./10), Nueva York.
- ___ (1995), “Declaración de Beijing” (A/CONF.177/20), Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing, 4 a 15 de septiembre.
- ___ (1994), *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, adoptadas mediante la Resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993, Nueva York.
- ___ (1989), “Convención sobre los Derechos del Niño”, resolución 44/25, del 20 de noviembre.
- ___ (1982), *Programa de Acción Mundial para los impedidos*, Naciones Unidas, Resolución 37/52, del 3 de diciembre.
- ___ (s/f), “Enable. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad”, [en línea] <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=14&pid=535>>.
- Nicaragua, Ministerio de Salud (2004), *La discapacidad en Nicaragua: situación actual y perspectivas*, Managua.
- OEA (Organización de Estados Americanos) (2007), “Programa de acción para el decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016)” (OAS/Ser.G-CP/CAJP-2496/07), aprobado por la Comisión en su sesión del 26 de abril.
- ___ (1999), “Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad”, Ciudad de Guatemala, 7 de junio.
- OPS Bolivia (Organización Panamericana de la Salud) (2006), “Comenzará el Registro Único de Personas con Discapacidad”, [en línea] <<http://www.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=11139&SE=SN>>.
- Pantano, Liliana (2007), “‘Personas con discapacidad’: hablemos sin eufemismos”, Revista *La Fuente*, Año X, N° 33, Córdoba.
- ___ (2004), *Estadísticas de Discapacidad en el Cono Sur. Informe acerca de antecedentes de datos sobre discapacidad en Argentina. Informe Final*, informe presentado al BID en el marco de los seminarios sobre datos de discapacidad en América Latina efectuados por el organismo.
- ___ (1987), *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*, Buenos Aires, EUDEBA.
- Paraguay, DGEEC (Dirección General de Estadísticas, Encuestas y Censos) (2003), *Discapacidad en el Paraguay*, informe presentado al BID en el marco de los seminarios sobre datos de discapacidad en América Latina efectuados por el organismo.
- Perú, Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social y otros (2008), *Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009-2018*, Lima.
- Pizarro, Roberto (2001), *La vulnerabilidad social y sus desafíos: una mirada desde América Latina*, serie *Estudios estadísticos y prospectivos* N° 6 (LC/L.1490-P), Santiago de Chile, CEPAL. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: S.01.II.G.30.
- Pizzolitto, Georgina (s/f a), “Informe sobre Personas con Discapacidad en Honduras”, Departamento de Desarrollo Sustentable, Banco Interamericano de Desarrollo.
- ___ (s/f b), “Informe sobre Personas con Discapacidad en Nicaragua”, Departamento de Desarrollo Sustentable, Banco Interamericano de Desarrollo.
- Savedoff, William (2006), “Política pública para las personas con discapacidad en Chile. Aprendiendo de las experiencias internacionales”, en Seminario internacional Desarrollo Inclusivo y Discapacidad: Oportunidades y Desafíos, Santiago, FONADIS y BID.

- Schkolnik, Susana (2010), “América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas”, en *Los censos de 2010 y la salud*, serie *Seminarios y conferencias* N° 59 (LC/L.3253), Santiago, CEPAL. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: S.10.II.G.58.
- Stolcke, Verena (1999), “¿Es el sexo para el género como la raza para la etnicidad?”, en *Cuadernos para el Debate* N° 6, Buenos Aires, Instituto de Desarrollo Económico y Social.
- UNFPA (Fondo de Población de las Naciones Unidas) (2004), *Programa de Acción*, aprobado en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, El Cairo, 5 al 13 de septiembre de 1994.
- Uruguay, INE (Instituto Nacional de Estadística) y Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (2004), *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Informe final*, Montevideo.
- Walti, Carlos (ed.) (1997), *Demografía I*, tomo I, México, D.F., PROLAP-UNAM.

Anexos

Anexo 1

Nivel de adhesión de los países de América Latina a los instrumentos internacionales sobre las personas con discapacidad

CUADRO 10
AMÉRICA LATINA: ESTATUS DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU PROTOCOLO FACULTATIVO, DICIEMBRE DE 2010

País	Convención		Protocolo facultativo	
	Firma	Ratifica	Firma	Ratifica
Argentina	30-03-2007	2-09-2008	30-03-2007	2-09-2008
Bolivia (Estado Plurinacional de)	13-08-2007	16-11-2009	13-08-2007	16-11-2009
Brasil	30-03-2007	1-08-2008	30-03-2007	1-08-2008
Chile	30-03-2007	29-07-2008	30-03-2007	29-07-2008
Colombia	30-03-2007			
Costa Rica	30-03-2007	1-10-2008	30-03-2007	1-10-2008
Cuba	26-04-2007	6-09-2007		
Ecuador	30-03-2007	3-04-2008	30-03-2007	3-04-2008
El Salvador	30-03-2007	14-12-2007	30-03-2007	14-12-2007
Guatemala	30-03-2007	7-04-2009	30-03-2007	7-04-2009
Honduras	30-03-2007	14-04-2008	23-08-2007	16-08-2010
México	30-03-2007	17-12-2007	30-03-2007	17-12-2007
Nicaragua	30-03-2007	7-12-2007	21-10-2008	2-02-2010
Panamá	30-03-2007	7-08-2007	30-03-2007	7-08-2007
Paraguay	30-03-2007	3-09-2008	30-03-2007	3-09-2008
Perú	30-03-2007	30-01-2008	30-03-2007	30-01-2008
República Dominicana	30-03-2007	18-08-2009	30-03-2007	18-08-2009
Uruguay	03-04-	11-02-2009		

Fuente: Naciones Unidas, "Enable. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad", [en línea] <<http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?navid=17&pid=578>>.

CUADRO 11
AMÉRICA LATINA: ESTATUS DE LA CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2010

Países	Adhesión	Ratificación
Argentina	28/09/00	10/01/01
Bolivia (Estado Plurinacional de)	27/02/03	30/05/03
Brasil	17/07/01	15/08/01
Chile	4/12/01	26/02/02
Colombia	4/12/03	11/02/04
Costa Rica	8/12/99	8/02/00
Ecuador	1/03/04	18/03/04
El Salvador	15/01/02	8/03/02
Guatemala	8/08/02	28/01/03
Haití	29/05/09	3/09/09
México	6/12/00	25/01/01
Nicaragua	15/07/02	25/11/02
Panamá	24/01/01	16/02/01
Paraguay	28/06/02	22/10/02
Perú	10/07/01	30/08/01
República Dominicana	28/12/06	5/02/07
Uruguay	24/05/01	20/07/01
Venezuela (República Bolivariana de)	06/06/06	28/09/06

Fuente: "Tratados Multilaterales", Departamento de Derecho Internacional, Organización de Estados Americanos, [en línea] <<http://www.oas.org/Juridico/spanish/firmas/a-65.html>>.

Anexo 2

Los censos de 2010 y el abordaje de la discapacidad

En este anexo se reúnen las preguntas relativas a las personas con discapacidad incluidas en las boletas censales de los relevamientos de países de la región realizados durante 2010.

Argentina, cuestionario ampliado

14 ¿Tiene dificultad o limitación permanente para...	
Si	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ver, aún con anteojos o lentes puestos?	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oir, aún cuando usa audífono?	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
caminar o subir escalones?	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
agarrar objetos y/o abrir recipientes con las manos?	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
entender y/o aprender?	

Brasil, cuestionario ampliado

DEFICIÊNCIA - PARA TODAS AS PESSOAS	
6.14 - TEM DIFICULDADE PERMANENTE DE ENXERGAR? (SE UTILIZA ÓCULOS OU LENTES DE CONTATO, FAÇA SUA AVALIAÇÃO QUANDO OS ESTIVER UTILIZANDO)	
<input type="checkbox"/> 1 - SIM, NÃO CONSEGUE DE MODO ALGUM	<input type="checkbox"/> 3 - SIM, ALGUMA DIFICULDADE
<input type="checkbox"/> 2 - SIM, GRANDE DIFICULDADE <i> siga 6.15</i>	<input type="checkbox"/> 4 - NÃO, NENHUMA DIFICULDADE
6.15 - TEM DIFICULDADE PERMANENTE DE OUVIR? (SE UTILIZA APARELHO AUDITIVO, FAÇA SUA AVALIAÇÃO QUANDO O ESTIVER UTILIZANDO)	
<input type="checkbox"/> 1 - SIM, NÃO CONSEGUE DE MODO ALGUM	<input type="checkbox"/> 3 - SIM, ALGUMA DIFICULDADE
<input type="checkbox"/> 2 - SIM, GRANDE DIFICULDADE <i> siga 6.15</i>	<input type="checkbox"/> 4 - NÃO, NENHUMA DIFICULDADE
6.16 - TEM DIFICULDADE PERMANENTE DE CAMINHAR OU SUBIR DEGRAUS? (SE UTILIZA PRÓTESE, BENGALA OU APARELHO AUXILIAR, FAÇA SUA AVALIAÇÃO QUANDO O ESTIVER UTILIZANDO)	
<input type="checkbox"/> 1 - SIM, NÃO CONSEGUE DE MODO ALGUM	<input type="checkbox"/> 3 - SIM, ALGUMA DIFICULDADE
<input type="checkbox"/> 2 - SIM, GRANDE DIFICULDADE <i> siga 6.17</i>	<input type="checkbox"/> 4 - NÃO, NENHUMA DIFICULDADE
6.17 - TEM ALGUMA DEFICIÊNCIA MENTAL / INTELLECTUAL PERMANENTE QUE LIMITE AS SUAS ATIVIDADES HABITUAIS, COMO TRABALHAR, IR À ESCOLA, BRINCAR, ETC.?	
<input type="checkbox"/> 1 - SIM	<input type="checkbox"/> 2 - NÃO
<i> siga 6.18</i>	

Ecuador

8.- ¿(...) tiene discapacidad permanente por más de un año?

1 1 Sí
2 2 No
9 9 No responde

Pase a 11

9.- ¿La discapacidad de (...) es:

Admite más de una respuesta

1 1 Intelectual? (Retardo mental)
2 2 Físico – Motora? (Parálisis y amputaciones)
3 3 Visual? (Ceguera)
4 4 Auditiva? (Sordera)
5 5 Mental? (enfermedades psiquiátricas, locura)

10.- ¿Asiste (...) actualmente a un establecimiento de educación especial para personas con discapacidad?

1 1 Sí
2 2 No

México, cuestionario básico

7. DISCAPACIDAD

En su vida diaria, ¿(NOMBRE) tiene dificultad al realizar las siguientes actividades:

LEA TODAS LAS OPCIONES Y CIRCULE LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS

caminar, moverse, subir o bajar? 10

ver, aun usando lentes? 11

hablar, comunicarse o conversar? 12

oír, aun usando aparato auditivo? 13

vestirse, bañarse o comer? 14

poner atención o aprender cosas sencillas? 15

¿Tiene alguna limitación mental? 16

Entonces, ¿no tiene dificultad física o mental? 17

México, cuestionario ampliado

10. DISCAPACIDAD		11. CAUSA DE LA DISCAPACIDAD	
En su vida diaria, ¿(NOMBRE) tiene dificultad al realizar las siguientes actividades:		¿(NOMBRE) tiene dificultad para (RESPUESTA DE 10):	
<i>LEA TODAS LAS OPCIONES Y CIRCULE LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS</i>		<i>PARA CADA OPCIÓN CIRCULADA EN LA PREGUNTA 10 LEA LAS OPCIONES Y ANOTE SÓLO UN CÓDIGO DE CAUSA</i>	
caminar, moverse, subir o bajar? 10	CÓDIGO DE CAUSA <input type="text"/>	porque nació así? 1	<input type="text"/>
ver, aun usando lentes? 11	<input type="text"/>	por una enfermedad? 2	<input type="text"/>
hablar, comunicarse o conversar? 12	<input type="text"/>	por un accidente? 3	<input type="text"/>
oír, aun usando aparato auditivo? 13	<input type="text"/>	por edad avanzada? 4	<input type="text"/>
vestirse, bañarse o comer? 14	<input type="text"/>	por otra causa? 5	<input type="text"/>
poner atención o aprender cosas sencillas? 15	<input type="text"/>		
¿Tiene alguna limitación mental? 16	<input type="text"/>		
Entonces, ¿no tiene dificultad física o mental? 17	<input type="text"/>		
	PASE A 12		

Panamá

6. LIMITACIÓN(ES) DE SALUD...

Lea!

	Sí	No
a. ¿Aún con audífonos para sordera, tiene usted problemas para oír?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
b. ¿Aún usando lentes, tiene usted dificultades para ver?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
c. ¿Tiene usted alguna dificultad permanente para caminar o moverse?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
d. ¿Tiene usted alguna dificultad permanente para usar brazos y/o manos?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
e. ¿Tiene usted alguna dificultad permanente para hablar o comunicarse?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
f. ¿Tiene usted alguna dificultad permanente para aprender?.....	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2

República Dominicana

34. ¿Tiene (NOMBRE) dificultad permanente...

LÉALE CADA ALTERNATIVA Y LLENE LOS ÓVALOS DE "SÍ" O "NO" QUE CORRESPONDAN

	Sí	No
a. Para ver, aunque use anteojos o lentes?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
b. Para oír, aunque use audífonos?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
c. Para caminar o subir escalones?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
d. Para mover uno o los dos brazos?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
e. Para mover una o las dos piernas?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
f. Para recordar o concentrarse?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
g. Para agarrar objetos y/o abrir recipientes con las manos?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
h. Para hablar?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
i. Es mudo?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
j. Tiene problemas mentales?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
k. Le falta una o las dos piernas?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2
l. Le falta uno o los dos brazos?	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2

Anexo 3

Artículos constitucionales vinculados con las personas con discapacidad en los países de América Latina

Argentina

“**Artículo 75. 23.** Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”.

Bolivia (Estado Plurinacional de)

“**Artículo 14. II.** El Estado prohíbe y sanciona toda forma de discriminación fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual, identidad de género, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, filiación política o filosófica, estado civil, condición económica o social, tipo de ocupación, grado de instrucción, discapacidad, embarazo, u otras que tengan por objetivo o resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos de toda persona”.

“**Artículo 45. III.** El régimen de seguridad social cubre atención por enfermedad, epidemias y enfermedades catastróficas; maternidad y paternidad; riesgos profesionales, laborales y riesgos por labores de campo; discapacidad y necesidades especiales; desempleo y pérdida de empleo; orfandad, invalidez, viudez, vejez y muerte; vivienda, asignaciones familiares y otras previsiones sociales”.

“**Artículo 64. I.** Los cónyuges o convivientes tienen el deber de atender, en igualdad de condiciones y mediante el esfuerzo común, el mantenimiento y responsabilidad del hogar, la educación y formación integral de las hijas e hijos mientras sean menores o tengan alguna discapacidad”.

“**Artículo 70.** Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

A ser protegido por su familia y por el Estado.

A una educación y salud integral gratuita.

A la comunicación en lenguaje alternativo.

A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.

Al desarrollo de sus potencialidades individuales”.

“**Artículo 71. I.** Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.

II. El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.

III. El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad”.

“**Artículo 72.** El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley”.

“**Artículo 85.** El Estado promoverá y garantizará la educación permanente de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, o con talentos extraordinarios en el aprendizaje, bajo la misma

estructura, principios y valores del sistema educativo, y establecerá una organización y desarrollo curricular especial”.

“**Artículo 105.** El Estado promoverá, mediante políticas de educación, recreación y salud pública, el desarrollo de la cultura física y de la práctica deportiva en sus niveles preventivo, recreativo, formativo y competitivo, con especial atención a las personas con discapacidad. El Estado garantizará los medios y los recursos económicos necesarios para su efectividad”.

“**Artículo 107.** I. Los medios de comunicación social deberán contribuir a la promoción de los valores éticos, morales y cívicos de las diferentes culturas del país, con la producción y difusión de programas educativos plurilingües y en lenguaje alternativo para discapacitados”.

Artículo 302

“Son competencias exclusivas de los gobiernos municipales autónomos, en su jurisdicción:

(...) 39. Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad”.

Brasil

“**Artículo 7** - São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:

(...) XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência”.

“**Artículo 23** - É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

(...) II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”.

“**Artículo 24** - Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

(...) XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência”.

“**Artículo 37** - A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte: * (Redação pela Emenda Constitucional 19/98 - D.O.U. 05.06.98)

(...) VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão”.

“**Artículo 203** - A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

(...) IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei”.

“**Artículo 208** - O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:

(...) III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

“**Artículo 227** - É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

(...) II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. § 2º - A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência”.

“**Artículo 244** - A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência, conforme o disposto no art 227, § 2º”.

Colombia

“**Artículo 13.** El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

“**Artículo 47.** El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

“**Artículo 54.** Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

“**Artículo 68.** (...) La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”.

Cuba

“**Artículo 47.-** Mediante el sistema de seguridad social, el Estado garantiza la protección adecuada a otro trabajador impedido por su edad, invalidez o enfermedad. En caso de muerte del trabajador garantiza similar protección a su familia”.

Ecuador

“**Artículo 35.-** Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad”.

“**Artículo 47.-** El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual. 10.

El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille”.

“Artículo 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad”.

Artículo Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención”.

“Artículo 66.- Se reconoce y garantizará a las personas:

3. El derecho a la integridad personal, que incluye: a) La integridad física, psíquica, moral y sexual. b) Una vida libre de violencia en el ámbito público y privado. El Estado adoptará las medidas necesarias para prevenir, eliminar y sancionar toda forma de violencia, en especial la ejercida contra las mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas adultas mayores, personas con discapacidad y contra toda persona en situación de desventaja o vulnerabilidad; idénticas medidas se tomarán contra la violencia, la esclavitud y la explotación sexual. c) La prohibición de la tortura, la desaparición forzada y los tratos y penas crueles, inhumanos o degradantes. d) La prohibición del uso de material genético y la experimentación científica que atenten contra los derechos humanos”.

“Artículo 81.- La ley establecerá procedimientos especiales y expeditos para el juzgamiento y sanción de los delitos de violencia intrafamiliar, sexual, crímenes de odio y los que se cometan contra niñas, niños, adolescentes, jóvenes, personas con discapacidad, adultas mayores y personas que, por sus particularidades, requieren una mayor protección. Se nombrarán fiscales y defensoras o defensores especializados para el tratamiento de estas causas, de acuerdo con la ley”.

El Salvador

“Artículo 37.- El trabajo es una función social, goza de la protección del Estado, y no se considera artículo de comercio. El Estado empleará todos los recursos que estén a su alcance para proporcionar ocupación al trabajador, manual o intelectual, y para asegurar a él y a su familia las condiciones económicas de una existencia digna. De igual forma promoverá el trabajo y empleo de las personas con limitaciones o incapacidades físicas, mentales o sociales”.

“Artículo 70.- El Estado tomará a su cargo a los indigentes que, por su edad o incapacidad física o mental, sean inhábiles para el trabajo”.

Artículo 194.-

“II. Corresponde al Procurador General de la República:

1º.-Velar por la defensa de la familia y de las personas e intereses de los menores y demás incapaces”.

Guatemala

“Artículo 53.- Minusválidos. El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios”.

“Artículo 102.- Derechos sociales mínimos de la legislación del trabajo. Son derechos sociales mínimos que fundamentan la legislación del trabajo y la actividad de los tribunales y autoridades: (...)

m. Protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales”.

Honduras

“Artículo 83.- Corresponde al Estado nombrar procuradores para la defensa de los pobres y para que velen por las personas e intereses de los menores e incapaces. Darán a ellos asistencia legal y los representarán judicialmente en la defensa de su libertad individual y demás derechos”.

“Artículo 120.- Los menores de edad, deficientes física o mentalmente, los de conducta irregular, los huérfanos y los abandonados, están sometidos a una legislación especial de rehabilitación, vigilancia y protección según el caso”.

“**Artículo 142.-** Toda persona tiene derecho a la seguridad de sus medios económicos de subsistencia en caso de incapacidad para trabajar u obtener trabajo retribuido”.

“**Artículo 169.-** El Estado sostendrá y fomentará la educación de los minusválidos”.

México

“**Artículo 1.-** En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse, sino en los casos y con las condiciones que ella misma establece.

(...) Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.

“**Artículo 123.-** Toda persona tiene derecho al trabajo digno y socialmente útil; al efecto, se promoverán la creación de empleos y la organización social para el trabajo, conforme a la ley. (...)

A. XXIX. Es de utilidad pública la Ley del Seguro Social, y ella comprenderá seguros de invalidez, de vejez, de vida, de cesación involuntaria del trabajo, de enfermedades y accidentes, de servicios de guardería y cualquier otro encaminado a la protección y bienestar de los trabajadores, campesinos, no asalariados y otros sectores sociales y sus familiares;

B. XI. La seguridad social se organizará conforme a las siguientes bases mínimas:

a. Cubrirá los accidentes y enfermedades profesionales; las enfermedades no profesionales y maternidad; y la jubilación, la invalidez, vejez y muerte”.

Nicaragua

“**Artículo 56** El Estado prestará atención especial en todos sus programas a los discapacitados y familiares de caídos y víctimas de guerra en general”.

“**Artículo 62** El Estado procurará establecer programas en beneficio de los discapacitados para su rehabilitación física, psicosocial y profesional y para su ubicación laboral”.

“**Artículo 82.-** Los trabajadores tienen derecho a condiciones de trabajo que les aseguren en especial:

(...) 7. Seguridad social para protección integral y medios de subsistencia en casos de invalidez, vejez, riesgos profesionales, enfermedad y maternidad; y a sus familiares en casos de muerte, en la forma y condiciones que determinen la ley”.

Paraguay

“**Artículo 6 - DE LA CALIDAD DE VIDA** La calidad de vida será promovida por el Estado mediante planes y políticas que reconozcan factores condicionantes, tales como la extrema pobreza y los impedimentos de la discapacidad o de la edad. El Estado también fomentará la investigación sobre los factores de población y sus vínculos con el desarrollo económico social, con la preservación del ambiente y con la calidad de vida de los habitantes”.

“**Artículo 58 - DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS EXCEPCIONALES** Se garantizará a las personas excepcionales la atención de su salud, de su educación, de su recreación y de su formación profesional para una plena integración social. El Estado organizará una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los discapacitados físicos, psíquicos y sensoriales, a quienes prestará el cuidado especializado que requieran. Se les reconocerá el disfrute de los derechos que esta Constitución otorga a todos los habitantes de la República, en igualdad de oportunidades, a fin de compensar sus desventajas”.

Panamá

“**Artículo 19.** No habrá fueros o privilegios ni discriminación por razón de raza, nacimiento, discapacidad, clase social, sexo, religión o ideas políticas”.

“**Artículo 113.** Todo individuo tiene derecho a la seguridad de sus medios económicos de subsistencia en caso de incapacidad para trabajar u obtener trabajo retribuido. Los servicios de seguridad social serán prestados o administrados por entidades autónomas y cubrirán los casos de enfermedad, maternidad, invalidez, subsidios de familia, vejez, viudez, orfandad, paro forzoso, accidentes de trabajo, enfermedades profesionales y las demás contingencias que puedan ser objeto de previsión y seguridad sociales. La Ley proveerá la implantación de tales servicios a medida que las necesidades lo exijan. El Estado creará establecimientos de asistencia y previsión sociales. Son tareas fundamentales de éstos la rehabilitación económica y social de los sectores dependientes o carentes de recursos y la atención de los mentalmente incapaces, los enfermos crónicos, los inválidos indigentes y de los grupos que no hayan sido incorporados al sistema de seguridad social”.

Perú

“Artículo 7

Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad”.

“Artículo 23

El trabajo, en sus diversas modalidades, es objeto de atención prioritaria del Estado, el cual protege especialmente a la madre, al menor de edad y al impedido que trabajan”.

República Dominicana

“**Artículo 39.-** Derecho a la igualdad. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, reciben la misma protección y trato de las instituciones, autoridades y demás personas y gozan de los mismos derechos, libertades y oportunidades, sin ninguna discriminación por razones de género, color, edad, discapacidad, nacionalidad, vínculos familiares, lengua, religión, opinión política o filosófica, condición social o personal”.

“**Artículo 58.-** Protección de las personas con discapacidad. El Estado promoverá, protegerá y asegurará el goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad, así como el ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades. El Estado adoptará las medidas positivas necesarias para propiciar su integración familiar, comunitaria, social, laboral, económica, cultural y política”.

“**Artículo 60.-** Derecho a la seguridad social. Toda persona tiene derecho a la seguridad social. El Estado estimulará el desarrollo progresivo de la seguridad social para asegurar el acceso universal a una adecuada protección en la enfermedad, discapacidad, desocupación y la vejez”.

Uruguay

“**Artículo 46.-** El Estado dará asilo a los indigentes o carentes de recursos suficientes que, por su inferioridad física o mental de carácter crónico, estén inhabilitados para el trabajo. El Estado combatirá por medio de la ley y de las Convenciones Internacionales, los vicios sociales”.

“**Artículo 67.** Las jubilaciones generales y seguros sociales se organizarán en forma de garantizar a todos los trabajadores, patronos, empleados y obreros, retiros adecuados y subsidios para los casos de accidentes, enfermedad, invalidez, desocupación forzosa, etc.; y a sus familias, en caso de muerte, la pensión correspondiente. La pensión a la vejez constituye un derecho para el que llegue al límite de la edad

productiva, después de larga permanencia en el país y carezca de recursos para subvenir a sus necesidades vitales”.

Venezuela (República Bolivariana de)

“Artículo 81. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolana”.

“Artículo 86. Toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, invalidez, enfermedades catastróficas, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdida de empleo, desempleo, vejez, viudedad, orfandad, vivienda, cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia de previsión social. El Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas. La ausencia de capacidad contributiva no será motivo para excluir a las personas de su protección. Los recursos financieros de la seguridad social no podrán ser destinados a otros fines. Las cotizaciones obligatorias que realicen los trabajadores y las trabajadoras para cubrir los servicios médicos y asistenciales y demás beneficios de la seguridad social podrán ser administrados sólo con fines sociales bajo la rectoría del Estado. Los remanentes netos del capital destinado a la salud, la educación y la seguridad social se acumularán a los fines de su distribución y contribución en esos servicios. El sistema de seguridad social será regulado por una ley orgánica especial”.

“Artículo 103. Toda persona tiene derecho a una educación integral, de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones. La educación es obligatoria en todos sus niveles, desde el maternal hasta el nivel medio diversificado. La impartida en las instituciones del Estado es gratuita hasta el pregrado universitario. A tal fin, el Estado realizará una inversión prioritaria, de conformidad con las recomendaciones de la Organización de las Naciones Unidas. El Estado creará y sostendrá instituciones y servicios suficientemente dotados para asegurar el acceso, permanencia y culminación en el sistema educativo. La ley garantizará igual atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad y a quienes se encuentren privados de su libertad o carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo”.

“Artículo 178. Son de la competencia del Municipio el gobierno y administración de sus intereses y la gestión de las materias que le asigne esta Constitución y las leyes nacionales, en cuanto concierne a la vida local, en especial la ordenación y promoción del desarrollo económico y social, la dotación y prestación de los servicios públicos domiciliarios, la aplicación de la política referente a la materia inquilinaria con criterios de equidad, justicia y contenido de interés social, de conformidad con la delegación prevista en la ley que rige la materia, la promoción de la participación, y el mejoramiento, en general, de las condiciones de vida de la comunidad, en las siguientes áreas:

(...) 5. Salubridad y atención primaria en salud, servicios de protección a la primera y segunda infancia, a la adolescencia y a la tercera edad; educación preescolar, servicios de integración familiar del discapacitado al desarrollo comunitario, actividades e instalaciones culturales y deportivas. Servicios de prevención y protección, vigilancia y control de los bienes y las actividades relativas a las materias de la competencia municipal”.



NACIONES UNIDAS

Serie

C E P A L

población y desarrollo

Números publicados

Un listado completo así como los archivos pdf están disponibles en

www.cepal.org/publicaciones

103. Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real, María Fernanda Stang Alva, (LC/L.3315-P), N° de venta: S.11.II.G.33 (US\$ 10.00), 2011.
102. La transición de la salud sexual y reproductiva en América Latina. 15 años después de El Cairo – 1994, Laura Rodríguez Wong e Inez H. O. Perpétuo, (LC/L.3314-P), N° de venta: S.11.II.G.32 (US\$ 10.00), 2011.
101. Evaluación de la experiencia censal reciente sobre vivienda y hogar, Camilo Arriagada Luco, (LC/L.3312-P), N° de venta: S.11.II.G.30 (US\$ 10.00), 2011.
100. La protección de la salud en el marco de la dinámica demográfica y los derechos, Sandra Huenchuan, (LC/L.3308-P), N° de venta: S.11.II.G.27 (US\$ 10.00), 2011.
99. Familia y nupcialidad en los censos latinoamericanos recientes: una realidad que desborda los datos, Magda Ruiz Salguero y Jorge Rodríguez Vignoli, (LC/L.3293-P), N° de venta: S.11.II.G.15 (US\$ 10.00), 2011.
98. Viejos y nuevos asuntos en las estimaciones de la migración internacional en América Latina y el Caribe, Laura Calvelo, (LC/L.3290-P), N° de venta: S.11.II.G.12 (US\$ 10.00), 2011.
97. Una mirada desde América Latina y el Caribe al Objetivo de Desarrollo del Milenio de acceso universal a la salud reproductiva, Maren Andrea Jiménez y Jorge Rodríguez Vignoli, (LC/L.3276-P), N° de venta: S.11.II.G.9 (US\$ 10.00), 2011.
96. Inserción laboral y acceso a mecanismos de seguridad social de los migrantes en Iberoamérica, Alicia Maguid y Viviana Salinas Ulloa, (LC/L.3265-P), N° de venta: S.10.II.G.70 (US\$ 10.00), 2010.
95. Migración y salud en zonas fronterizas: informe comparativo sobre cinco fronteras seleccionadas, Alejandro I. Canales, Jorge Martínez Pizarro, Leandro Reboiras Finardi y Felipe Rivera Polo, (LC/L.3250-P), N° de venta: S.10.II.G.55 (US\$ 10.00), 2010.
94. Migración y salud en zonas fronterizas: Nicaragua y Costa Rica, Abelardo Morales, Guillermo Acuña y Karina Li Wing-Ching (LC/L.3249-P), N° de venta: S.10.II.G.54 (US\$ 10.00), 2010.
93. Migración y salud en zonas fronterizas: el Estado Plurinacional de Bolivia y la Argentina, Corina Courtis, Gabriela Liguori y Marcela Cerrutti (LC/L.3248-P), N° de venta: S.10.II.G.53 (US\$ 10.00), 2010.
92. Migración y salud en zonas fronterizas: Colombia y el Ecuador, Abelardo Morales, Guillermo Acuña y Karina Li Wing-Ching (LC/L.3247-P), N° de venta: S.10.II.G.52 (US\$ 10.00), 2010.

- El lector interesado en adquirir números anteriores de esta serie puede solicitarlos dirigiendo su correspondencia a la Unidad de Distribución, CEPAL, Casilla 179-D, Santiago, Chile, Fax (562) 210 2069, correo electrónico: publications@cepal.org.

Nombre:

Actividad:

Dirección:

Código postal, ciudad, país:

Tel.:.....Fax:E.mail:.....