

La discapacidad en América Latina

Armando Vásquez

La discapacidad en las Américas es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos fehacientes. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos; por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la discapacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países.

Las tendencias actuales (cuadro 2) señalan un aumento cada vez mayor de las enfermedades no transmisibles y por causas externas. Sin duda alguna, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, el uso y abuso de alcohol y drogas, y la violencia social son también causas de discapacidad. Otras condiciones que favorecen ese aumento de las discapacidades son el envejecimiento de la población, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales.

La población de América Latina ha envejecido a un ritmo acelerado como consecuencia del descenso de las tasas de natalidad, el aumento de la esperanza de vida y la vigencia de derechos humanos y civiles, sobre todo durante la segunda mitad del siglo XX.

La urbanización, la industrialización, el uso de tecnologías modernas en el sector salud y la mayor cobertura en educación son factores que modifican la situación epidemiológica. Al mismo tiempo, en los países en desarrollo coexisten patologías de las etapas anteriores, tales como las enfermedades infecciosas, por vectores, parasitarias y nutricionales.

Cuadro 2. Carga mundial de morbilidad por grupo de enfermedades en países en desarrollo, 1990 y 2020

	1990	2020
Transmisibles	49	22
No transmisibles	27	43
Traumatismos y causas externas	15	21
Trastornos neuropsiquiátricos	9	14

Fuente: Organización Mundial de la Salud, Pruebas Científicas e Información para las Políticas, 2000.

Los cambios demográficos conducirán a un aumento mundial de la población, pero con modificaciones en su composición con una desviación hacia los grupos de adultos y ancianos expuestos a sufrir más enfermedades simultáneas y por períodos más prolongados que la población infantil. La cifra actual de 91 millones de personas de 60 años y más se duplicará en las dos primeras décadas del siglo XXI y las enfermedades cardiovasculares causarán tres veces más defunciones y discapacidades que las infecciosas.

En 1998, la Organización Panamericana de la Salud coordinó un estudio multicéntrico sobre salud, bienestar y envejecimiento (SABE) en siete ciudades: Buenos Aires (Argentina), Bridgetown (Barbados), São Paulo (Brasil), Santiago de Chile (Chile), La Habana (Cuba), Ciudad de México (México) y Montevideo (Uruguay). En el estudio se encontró que menos de 50% de la población de 65 años y más notificó que gozaba de salud buena o excelente, en contraste con 76% de la población de la misma edad en el Canadá y los Estados Unidos de América.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad —sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, pertenecientes a un grupo familiar o solas— demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones. Esto se traduciría en el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como en el ejercicio de sus derechos, civiles y de otro tipo, para tener una vida digna y de buena calidad, además de participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad.

Para que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable y la puedan mantener, se requieren acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social. La rehabilitación es un componente fundamental de la salud pública y es esencial para lograr la equidad, pero también es un derecho fundamental y, por lo tanto, una responsabilidad social.

Al establecer en 1982 el Programa de Acción Mundial sobre Personas con Discapacidad, la Asamblea General de las Naciones Unidas reafirmó el derecho de esas personas a la igualdad de oportunidades, la participación plena en las actividades económicas y sociales, y la igualdad en el acceso a la salud, la educación y los servicios de rehabilitación. La integración de las personas con discapacidad es responsabilidad del conjunto de la sociedad, no solo del Estado, y debe comprender la atención médica, el fomento del empleo, la práctica de la recreación y los deportes, la accesibilidad del medio físico y la rehabilitación.

El hecho de que la discapacidad se caracterizara y diagnosticara como una condición que requería atención médica y rehabilitación, dio como resultado que la atención y el tratamiento se basaran en la deficiencia individual. La creación de múltiples servicios separados y especializados para las personas con discapacidad, como la educación especial y la capacitación vocacional, son el

legado de ese enfoque. Sin embargo, este modelo actualmente no es sostenible: la discapacidad individual no impide por sí misma la capacidad de trabajar, participar y gozar de los derechos ciudadanos.

La perspectiva de *derechos humanos* permite considerar a las personas con discapacidad como individuos que necesitan diferentes servicios para gozar de una situación que los habilite para desempeñarse como ciudadanos activos y participantes. Esto significa crecer dentro de una familia, asistir a la escuela con compañeros, trabajar y participar en la toma de decisiones sobre aquellas políticas y programas que más los afectan.

Las Américas

Hay una serie de aspectos que se deben tener en cuenta sobre la rehabilitación en las Américas:

- Los sectores involucrados en la rehabilitación han evolucionado de manera poco coordinada y han enfatizado el acento en la salud y la educación.
- El sector privado ha jugado un papel muy importante en las actividades de rehabilitación.
- La rehabilitación profesional no ha evolucionado al mismo paso que la médica o la educativa.
- La integración de las personas con discapacidad mediante las actividades de rehabilitación en la Región ha sido solo parcial hasta el momento.
- En 78% de los países existen instituciones responsables de la formulación de políticas de rehabilitación.
- La ejecución de los programas de rehabilitación solo se lleva a cabo en 51% de los países.
- Existe legislación específica en 62% de los países.
- En la mayoría de los países no existe un buen sistema de registro sobre discapacidades y rehabilitación.
- La investigación sobre el tema es muy limitada.
- La formación de recursos humanos en la Región se ha concentrado especialmente en personal médico y técnico.
- El personal general de salud capacitado en materia de rehabilitación es muy escaso.
- El personal de rehabilitación es escaso en la mayoría de los países.
- Las experiencias de rehabilitación en marcha toman como referencia el modelo OPS/OMS.

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad (cuadro 3). Por lo menos tres millones de discapacitados se encuentran en los siete países que componen el Istmo Centroamericano; esa cifra es

superior a la población de algunos países de la Región. Probablemente, más de un cuarto de la población total de la Región se encuentre afectada directa o indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. La situación de las personas con discapacidad se caracteriza por extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros; en general, su posición social y cultural es marginada y de aislamiento.

Alrededor de 50% de la población con discapacidad en la Región tiene edad para trabajar (entre 2.250.000 y 2.956.000 personas). Sin embargo, los altos niveles de pobreza y desempleo en la población general, así como la clara relación entre la pobreza y la discapacidad, hacen que la situación de las personas con discapacidad en la Región sea muy grave, ya que la mayoría están desempleadas o excluidas del mercado laboral. Las tendencias demográficas y los indicadores sociales, tales como la pobreza y la salud, indican que el número de personas discapacitadas y los efectos de la discapacidad sobre el individuo, su familia y su comunidad están en aumento. Las consecuencias generales que la marginación de esas personas tendrá sobre la situación política, económica y social de la sociedad son muy serias.

Esa exclusión está inexplicablemente relacionada con la infraestructura política, social y económica de la sociedad. En consecuencia, las oportunidades de

Cuadro 3. Prevalencia de la discapacidad por país

<i>País</i>	<i>Total de personas discapacitadas</i>	<i>Porcentaje</i>
Argentina	2.217.500	6,80
Bolivia	741.382	9,26
Brasil	10.000.000	6,00
Chile	958.500	6,39
Colombia	4.992.000	12,00
Costa Rica	363.480	9,32
Ecuador	1.636.800	13,20
Guatemala	1.887.000	17,00
Honduras	700.000	14,00
México	10.000.000	10,00
Nicaragua	593.880	12,12
Perú	7.882.560	31,28
Uruguay	495.000	15,00
Venezuela	2.370.000	10,00

educación, participación social y capacitación, y en consecuencia el sentido de autoestima, para las personas con discapacidad están frecuentemente restringidas.

Causas de la discapacidad

Causas sanitarias

Además de las causas comunes que se comparten con los países industrializados, como defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos y accidentes de tránsito, los países de la Región cuentan con casos significativos de discapacidad relacionados con enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto (cuadro 4).

Causas ambientales

Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que

Cuadro 4. Principales causas de la discapacidad en América Latina

<i>País</i>	<i>Enfermedades adquiridas</i>	<i>Lesiones causadas por accidentes de tránsito</i>	<i>Lesiones causadas por accidentes laborales</i>	<i>Violencia</i>	<i>Pobreza</i>	<i>Problemas al nacer</i>	<i>Edad</i>
Argentina	X	X	X				
Barbados	X	X					
Bolivia	X	X	X				
Brasil		X	X	X			
Chile	X	X					
Colombia	X	X	X	X			
Costa Rica					X		
Ecuador	X					X	
El Salvador		X			X		
Jamaica		X		X			
México	X	X	X				X
Nicaragua		X		X	X		
Paraguay	X				X		
Perú	X	X	X				
Trinidad y Tabago	X	X					

Fuente: Banco Interamericano de Desarrollo. Informe. Chile: BID, 2001.

aumentan los riesgos de deficiencias y discapacidades en la Región; la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito, y los conflictos armados en países como, El Salvador, Guatemala y Nicaragua, que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales.

Áreas problemáticas de la discapacidad

Educación

Por lo general, los ministerios de educación no cuentan con estadísticas sobre la inscripción, la deserción y el grado de escolaridad de los niños y adolescentes con discapacidad. La integración educativa no está basada en políticas gubernamentales, sino que ha ocurrido de modo informal y en mayor medida en los centros privados o mediante redes de solidaridad. En el caso de la educación superior, la situación es peor por las dificultades de movilidad para el transporte y por las barreras arquitectónicas.

Todas estas trabas educativas traen como consecuencias una menor integración social y una limitación de oportunidades en el mercado laboral y en el ingreso económico, todo lo cual determina, a su vez, una mayor dependencia del discapacitado para su supervivencia.

Empleo

Muchos países de la Región no incluyen en sus censos datos sobre la población con discapacidades que forma parte del conjunto de la población económicamente activa. Hay un alto grado de desempleo de personas discapacitadas, así como reticencia de los empleadores para mantener en el empleo o dar trabajo a esas personas. Sería necesario revisar y actualizar las áreas de capacitación, así como las demandas del mercado laboral dentro de las posibilidades reales de las personas afectadas.

Accesibilidad y movilidad

Las barreras arquitectónicas y urbanísticas son uno de los principales problemas que intensifican la dificultad de las personas con discapacidades para integrarse en el mercado laboral y en las actividades de la vida cotidiana.

Asistencia médica

La falta de programas de prevención y detección temprana impide, en ocasiones, evitar la discapacidad o que esta empeore. Además, la falta de asistencia especializada perjudica a la persona con discapacidad en muchas ocasiones. Sumado a ello, el personal general de salud capacitado en rehabilitación es muy escaso y, en la mayoría de los países, el personal de rehabilitación también es escaso. Esto determina que la asistencia médica no sea idónea.

Falta de información

La falta de información es sin duda uno de los mayores problemas en este campo, porque la falta de datos precisos y fiables sobre la población con discapacidad hace más difícil programar, prevenir o incluso abogar por la elaboración de políticas o programas nacionales sobre el tema. La realidad es que el número de personas con discapacidad en las Américas es superior al que se notifica.

Legislación

Existe legislación específica en 62% de los países; cada país cuenta con una serie de normas y leyes propias que, directa o indirectamente, tratan el tema de la discapacidad. La legislación sobre las discapacidades ha ido evolucionando gracias a la preocupación de los propios discapacitados y de las instituciones que les prestan servicios y atención. Estas comprenden a las organizaciones de personas con discapacidad o que les prestan apoyo y abogan por la sanción de legislación específica a nivel nacional; los consejos nacionales que tienen como función garantizar la aplicación de esas leyes y la creación de programas y actividades nacionales relacionadas con el tema, y, por último, las instituciones que establecen las políticas generales a nivel nacional.

Cabe destacar el cambio paulatino de la terminología empleada en la legislación: desde términos como impedidos, disminuidos y minusválidos, hasta la incorporación y aceptación del término “discapacidad”, que es más respetuoso y específico. También se puede observar la evolución del papel del Estado, desde las posiciones asistencialistas y proteccionistas, hasta dar paso a la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria.

Anexo. Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS2003)

Héctor Hernández Collado

Al ingresar en el siglo XXI, Nicaragua tiene que:

- Prevenir o disminuir el impacto que produce la discapacidad.
- Evitar que se agrave.
- Mitigar sus consecuencias.
- Fomentar la incorporación igualitaria de las personas con discapacidad.

En este sentido, la Universidad Centroamérica (UCA), el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) y el Ministerio de Salud (MINSA) decidieron juntar esfuerzos y procedieron a realizar la Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad 2003 (ENDIS 2003), con la ayuda financiera de la comunidad internacional.

Objetivo general de la ENDIS 2003

Satisfacer las necesidades de información de instituciones públicas y privadas, así como de organismos de la sociedad civil y organismos internacionales, sobre la prevalencia de la discapacidad en Nicaragua y las condiciones de vida de las personas afectadas por ella, para formular proyectos, programas y políticas públicas que contribuyan a la equiparación de oportunidades.

Antecedentes

Para realizar la encuesta se tomaron como referencia los resultados de estudios previos, entre ellos:

- Encuesta de Medición del Nivel de Vida (1993).
- Encuesta Nicaragüense de Demografía y Salud (ENDESA) (2001).

Justificación

Importancia del problema

- Situaciones históricas de conflictos bélicos y secuelas de epidemias.
- Aumento del número de personas mayores.
- Aumento de las enfermedades crónicas degenerativas.
- Aumento de la violencia en todas sus formas.
- Aumento de los accidentes.

Reconocimiento del problema en las Naciones Unidas

- Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981).
- Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad (1982).
- Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades (1994).

Oportunidad estadística

- Disponibilidad de una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001.
- Avances de la investigación con la ENDESA 2001.

Oportunidad legal

- Ley 202 y su reglamento.
- Política sectorial sobre discapacidad.
- Necesidades políticas.
- Reconocimiento de la importancia del tema, que genera demanda de información.
- Necesidad de conocer la situación de los grupos de población que tienen limitadas sus condiciones de vida por diferentes motivos.

Resultados esperados

- Complementar los registros administrativos disponibles.
- Brindar información con mayor profundidad para un grupo determinado.
- Visualizar la situación actual de toda la población con respecto a la prevalencia de la discapacidad y las características de las personas con discapacidad.
- Determinar, dentro de lo posible, la situación actual y su ubicación geográfica a nivel departamental.

Base conceptual

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001.

Alcance

- Complementa la ENDESA 2001, pero solo muestra una parte del universo y no es un censo. Para salvaguardar la representatividad de la muestra, se tiene que investigar solamente la muestra.
- La ENDESA 2001 ha sido una de las encuestas de hogares más extensas del país y es representativa a nivel departamental.
- Cubre una gama de temas de información ya investigados, lo que permite dar un amplio perfil del entorno general de las personas con discapacidad.
- No se entrevistó a todas las personas de una misma vivienda.
- No se obtuvo información detallada sobre personas en particular, con nombre y apellido.
- Se relaciona con encuestas, como la Encuesta de Comunidades 2001 y permite relacionar a la persona con discapacidad con las características de la comunidad donde vive (accesibilidad de servicios de salud, agentes comunitarios, organizaciones comunitarias, etc.).

Temas investigados

Tipo y gravedad de la discapacidad:

- La persona puede tener limitaciones de diferentes tipos, a nivel del funcionamiento de su cuerpo o en su actividad y participación familiar, escolar, laboral o social.
- Causas.
- Gravedad: escasa, media, grande, muy grande, total.

Educación y trabajo:

- Nivel de instrucción.
- Asistencia a un centro de formación.
- Tipos de educación recibida.
- Facilidad de inserción escolar.
- Trabajo actual.
- Ocupación, sector económico y relación con los medios de producción.
- Limitaciones para trabajar.

Cuidados, atención y ayuda:

- Cuidados prestados por personas de su familia, amigos o empleados.
- Tipos de cuidados.
- Necesidad de tratamiento y manera de recibirlo.
- Prevención de complicaciones.
- Ayudas en general, órtesis y prótesis.

Servicios utilizados:

- Tipos de servicios.
- Características.
- Calidad de la atención recibida.
- Necesidad de tratamientos y manera de recibirlos.
- Prevención de complicaciones.

Relaciones y participación:

- Utilización del tiempo libre.
- Pertenencia a organizaciones.

Aspectos técnicos

Segmentos		514
Viviendas		11.670
Brigadas		9
Fase 1	1 ^{er} levantamiento	22 días
Fase 2	2 ^o levantamiento	31 días
Fase 3	3 ^{er} levantamiento	27 días

Resultados preliminares

Prevalencia:

- 10,25% a nivel nacional (461.000 personas con discapacidad).
- 10,48% a nivel urbano (278.000 personas con discapacidad).
- 10,07% a nivel rural (184.000 personas con discapacidad).

Sexo:

- Hombres 9,13%
- Mujeres 11,31%

Edades:

<i>Grupos de edad</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Ambos sexos</i>
06-09 años	4,1	3,2	3,7
10-11 años	5,4	3,1	4,2
12-16 años	4,6	3,3	3,9
17-19 años	3,5	2,9	3,2
20-24 años	4,7	4,0	4,4
25-29 años	6,3	5,4	5,0
30-34 años	7,2	8,7	8,0

(continúa)

Edades (continuación)

<i>Grupos de edad</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Ambos sexos</i>
35-39 años	8,8	9,0	8,9
40-44 años	8,5	13,3	10,9
45-49 años	11,7	19,0	15,6
50-54 años	13,2	22,4	18,4
55-59 años	19,9	33,8	27,3
60-64 años	24,3	34,1	29,5
65-69 años	40,2	52,8	46,7
70-74 años	48,2	59,6	54,0
75-79 años	59,5	68,4	64,5
80 años y más	71,6	98,1	85,3
Total	9,1	11,3	10,25

Prevalencia por departamentos:

*Sistemas Locales
de Atención*

<i>Integral de Salud (SILAIS)</i>	<i>Población total de 6 años y más</i>	<i>Personas con discapacidad</i>	<i>Porcentaje</i>
Boaco	140.672	12.745	9,06
Carazo	151.687	14.456	9,53
Chinandega	370.737	29.140	7,86
Chontales	328.517	29.041	8,84
Estelí	187.455	22.607	12,06
Granada	162.238	17.895	11,03
Jinotega	242.806	27.996	11,53
Madriz	112.315	12.905	11,49
Matagalpa	480.534	54.493	11,34
León	337.468	32.566	9,65
Managua	1.208.479	130.757	10,82
Masaya	269.715	31.125	11,54
Región Autónoma Atlántico Norte	160.165	16.689	10,42
Región Autónoma Atlántico Sur	83.871	6.802	8,11
Río San Juan	75.533	6.005	7,95
Rivas	144.007	16.950	11,77
Todo el país	4.456.199	462.172	10,37

Gravedad:

De las personas con discapacidad, 68% padecían una gravedad alta o completa.

Dominios:¹

<i>Dominios</i>	<i>Porcentaje de la población con discapacidad</i>	<i>Porcentaje de la población total</i>
Comprensión y comunicación	57,6	5,90
Movilidad	75,2	7,70
Autocuidado	22,4	2,30
Relacionarse con otros	26,2	2,70
Actividades en el hogar	49,9	5,11
Realizar tareas escolares o trabajar	30,2	3,09
Participación en la sociedad	53,9	5,32
Todo el país	100,0	10,25

- 6 de cada 10 personas con discapacidad tienen problemas de comprensión y comunicación.
- 3 de cada 4 personas con discapacidad tienen problemas de movilidad.
- Entre 22% y 30% de las personas con discapacidad tienen problemas de autocuidado.
- 1 de cada 2 personas con discapacidad tiene problemas para realizar tareas domésticas y participar en la sociedad, relacionarse con los demás o realizar actividades en su centro de trabajo o estudio.

Causas:

<i>Causas</i>	<i>Porcentaje</i>
Nacimiento	9,0
Enfermedades infecciosas	4,0
Enfermedad laboral	3,4
Otras enfermedades o vejez	67,0
Accidentes de vehículos	2,3
Otras enfermedades	0,6
Caídas	5,1
Exposición al humo o al fuego	0,2
Envenenamiento	0,2
Otros accidentes	3,8

(continúa)

¹ Dominio: conjunto relevante y práctico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas o áreas de la vida relacionadas entre sí.

Causas (continuación)

<i>Causas</i>	<i>Porcentaje</i>
Agresión de otra persona	1,8
Acciones de guerra	2,2
Desastres naturales	0,2
Minas antipersonales	0,1
Otras	0,1
Total	100,0

- 9% de las discapacidades tienen origen en el nacimiento.
- 12% de las discapacidades tienen origen en accidentes.
- 12% de las discapacidades se deben a alguna enfermedad infecciosa, ocupacional o de otra naturaleza.
- 2 de cada 3 personas indican que su discapacidad se debe a enfermedades crónicas.

Características generales:

- De las personas con discapacidades, 45% no tienen instrucción.
- La asistencia escolar de personas discapacitadas de 6 a 29 años es de 46%.
- La tasa de actividad es de 37% (realizan alguna actividad laboral).
- 34% de las personas con discapacidades perciben algún ingreso; 25% en concepto de trabajo y 6% en concepto de pensión.

Factores asociados:

- 15% de las personas con discapacidad son víctimas de violencia física o psicológica.
- 14% de las personas con discapacidad han tenido algún tipo de accidente en el último año.

Utilización de servicios:

- 56% de las personas con discapacidad han utilizado un servicio de salud en los últimos 12 meses.
- 55% de las personas con discapacidad han visitado un servicio de salud.
- 24% de las personas con discapacidad han visitado un centro o puesto de salud.
- 16% de las personas con discapacidad han visitado un hospital general.
- 16% de las personas con discapacidad han visitado un establecimiento privado.
- 17% de las personas con discapacidad han visitado un centro de diagnóstico.
- 2% de las personas con discapacidad han visitado un centro de rehabilitaron.

Uso de órtesis, prótesis y ayudas técnicas:

- 36% de las personas con discapacidad usan ayudas técnicas.
- 4% de las personas con discapacidad usan órtesis y prótesis.

Complicaciones:

- 1 de cada 4 personas con discapacidad ha recibido alguna capacitación o consejo para evitar complicaciones.
- 2% de las personas con discapacidad de 6 y más años de edad conocen la Ley 202.
- 42% de las personas con discapacidad son cuidadas durante 138 horas semanales, en promedio.
- 27% de las personas con discapacidad son cuidadas por mujeres.
- La edad promedio de los cuidadores es de 42,5 años.