

Departamento Administrativo

Nacional de Estadística



**Dirección de Censos y Demografía
Grupo de Censo y Estudios Especiales**

DEFINICIÓN DE LAS TEMÁTICAS CENSALES

**BASE CONCEPTUAL: FUNCIONAMIENTO HUMANO –
DISCAPACIDAD**

RESUMEN PARA EL CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDAD

Mayo 27 de 2015

CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	4
2. Avances en la construcción	6
3. El marco conceptual de los censos	11
3.1 Cambios en la captación de información censal.....	12
4. ¿POR QUÉ IDENTIFICAR Y CARACTERIZAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?	13
5. MARCO DE REFERENCIA	15
5.1 Marco teórico.....	15
5.1.1 ¿De qué se trata?	15
5.1.2 Organización Mundial de la Salud	15
5.1.3 División de Estadísticas Naciones Unidas.....	16
5.2 ¿Quiénes son las personas con Discapacidad?	17
5.2.1 Modelo Excluyente.....	17
5.2.2 Modelo Rehabilitador	18
5.2.3 Modelo de Derechos	19
5.3 ¿Qué es la Discapacidad?	20
5.3.2 Definiciones básicas de la CIF.....	24
5.4 ¿Qué se debe medir?.....	29
5.5 Marco legal	32
5.6 Recomendaciones internacionales	33
6 TEMÁTICA DE FUNCIONAMIENTO HUMANO EN EL CENSO 2016.....	35
6.1 Importancia.....	35
6.2 Objetivos.....	35
6.2.1 Capacidades:.....	38
6.2.2 Valoración de Capacidades:	40
6.2.3 Ayudas Permanentes.....	41
6.2.4 Causas.....	42
6.2.5 Diseño pregunta 2016 (Cuestionario Versión 11)	43
7 GLOSARIO DE TÉRMINOS	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	48

BASE CONCEPTUAL DE FUNCIONAMIENTO HUMANO - DISCAPACIDAD

1. INTRODUCCIÓN

La preparación del cuestionario del Censo Nacional de Población y Vivienda demanda la revisión de las experiencias nacionales e internacionales, del marco normativo vigente y de las recomendaciones de organismos internacionales como marco conceptual y metodológico que soporte las decisiones sobre la inclusión de las diferentes temáticas del Censo.

Desde 2011, el DANE, a través de la Dirección de Censos y Demografía viene trabajando en la construcción de la propuesta del cuestionario censal, que incluye el tema de funcionamiento humano – discapacidad.

Dado que la información no sólo se constituye en una herramienta técnica, sino también en un recurso político a favor del ejercicio de los derechos, la democracia y el buen gobierno, la CEPAL reconoce que actualmente se plantean demandas crecientes de información tendiente a visualizar las condiciones de vida de grupos históricamente excluidos. Además de contribuir a la definición de políticas más efectivas y pertinentes, la disponibilidad de más y mejor información también pone a disposición de los diferentes usuarios, un instrumento de utilidad para que puedan ejercer grados crecientes de participación y control respecto de las acciones que llevan a cabo los Estados y sus organismos (CEPAL. 2010).

Contar con datos precisos y detallados acerca de la magnitud, la distribución y la composición de la población, permite planificar y ejecutar actividades de desarrollo económico y social, administrativas o de investigación científica. El censo de población es una fuente fundamental de las estadísticas básicas de referencia. Los datos de los censos de población pueden presentarse y analizarse en forma de estadísticas sobre las personas y los hogares, y para una gran variedad de unidades geográficas, desde el conjunto del país hasta las pequeñas localidades y las manzanas de las ciudades. (Naciones Unidas, 2010, Pág.7) Además, permite encontrar diferenciales entre poblaciones específicas (personas con discapacidad y el resto de población).

A partir de la llamada Ronda de Censos del 2000¹, se inició para Latinoamérica una nueva etapa en la búsqueda de información sobre discapacidad a través de los censos y las encuestas; hoy día se requieren aportes estadísticos para la planeación, el establecimiento de políticas públicas de discapacidad y el cumplimiento en las metas de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y de los compromisos establecidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Desde la adopción en 2006 de la Convención, el tema de discapacidad se ha ido incorporando con a la agenda social y política de todos los países. La Convención afirma el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de la población, (CEPAL 2112, 47) y se requiere de información estadística que permita hacer el seguimiento al cumplimiento de los compromisos allí consignados.

En la preparación del Censo Nacional de Población y de Vivienda, se tienen en cuenta las recomendaciones de organismos internacionales como las Naciones Unidas², CEPAL - CELADE³ y el análisis de las experiencias nacionales e internacionales.

La metodología para captar información estadística sobre discapacidad ha presentado un proceso de evolución – no simultáneo en todos los países – atendiendo las recomendaciones que al respecto del tratamiento de la información censal y la conceptualización de la discapacidad se desarrollan, especialmente al interior de las Naciones Unidas.

Con el propósito de obtener mediciones comparables entre los países y al interior de los mismos, en 2001 la Comisión de Estadísticas de las Naciones Unidas creó el “Grupo de Washington” responsable de definir el marco conceptual con base en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la salud – CIF – y de realizar la propuesta para la inclusión del tema en los censos y en las encuestas.

¹ Para las Naciones Unidas a Ronda 2000 hace referencia a los censos realizados entre 1995 y 2004, mientras que la Ronda 2010 corresponde a los censos realizados entre 2005 y 2014. La recomendación es que los censos se realicen en los años terminados en cero, para facilitar la comparabilidad entre países.

² Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación Revisión 2, 2010

³ Guía para la elaboración de un proyecto censal, serie Manuales, No. 70. 2011, **Recomendaciones para los censos de la década de 2010 en América Latina** y los documentos sobre temáticas específicas disponibles en el sitio web

2. Avances en la construcción

A partir de 2011, el DANE inició las actividades preparatorias sobre del diseño y planeación del próximo Censo de Población y Vivienda. En el 2012 se llegó a una primera definición de las temáticas a incluir en el cuestionario censal. Una vez establecidos los temas se procedió a la realización de un Plan de Pruebas que permitiría efectuar el análisis de la consistencia de las preguntas.

Uno de los métodos utilizados para la investigación en el desarrollo de preguntas, es el análisis a través de los denominados “test cognitivos”, diseñados por el Grupo de Washington e implementados en varios países de la Región en la etapa preparatoria de los Censos de Población de la Ronda de 2010, como en el caso de Brasil, Argentina, Paraguay, Uruguay y Venezuela, en pruebas conjuntas sobre temas varios como: migración internacional, discapacidad, etnia y educación (CEPAL, Informes de las reuniones de seguimiento a los avances de la preparación de la Ronda de Censo de 2010. 2007 a 2011).

Teniendo en cuenta que el Censo de Población y Vivienda, además de proveer de información básica al Sistema Estadístico Nacional, se convierte en un estándar para otras investigaciones estadísticas, en cuanto a la construcción de las preguntas y las categorías relacionadas con los temas poblacionales, se hace necesario que en la etapa preparatoria se implementen nuevos métodos en la investigación y desarrollo de preguntas, que apoyen la toma de decisiones en la definición del contenido del cuestionario censal. Para ello se diseñó y desarrolla el proyecto de entrevistas cognitivas.

El proceso de entrevistas cognitivas sobre el tema de Funcionamiento Humano – Discapacidad, contempló la necesidad de ejecutar algunas actividades previas, sin las cuales no era posible avanzar en la realización de las entrevistas.

a) Propuesta documentada

A finales de 2011 se terminó la propuesta⁴ que contiene la Justificación desde lo jurídico y la necesidad estadística; el marco de análisis o marco conceptual; los antecedentes desde la experiencia censal nacional e internacional; las dificultades en la captación de este tipo de

⁴ DANE. Dirección de Censos y Demografía. Grupo de Censo y Estudios Especiales. “Funcionamiento Humano – Discapacidad: Un Tema Básico”. Diciembre 2011

información; la identificación de recomendaciones finales; y la presentación de la propuesta para la boleta censal.

b) Realización de pruebas de contenido

Terminada la propuesta, se sometió a un cuidadoso proceso de pruebas de escritorio dentro de la institución, se prueba tanto el enunciado de las preguntas como las opciones de respuesta contenidas en la escala de valoración. Posteriormente, se realizan algunas Pruebas de Simulación⁵ y finalmente se proyectó realizar Pruebas, mediante la estrategia de Pruebas Cognitivas.

c) Concertación con usuarios

La propuesta diseñada es sometida a un primer proceso de concertación con expertos, la academia y las organizaciones de y para la discapacidad; para tal fin se presentó ante el Grupo de Enlace Sectorial (GES), espacio de coordinación de las entidades del estado y la sociedad civil responsables del tema⁶. Este acercamiento inicial permitió realizar breves modificaciones en el fraseo de algunas de las preguntas.

d) Período y zonas de estudio

Las entrevistas para la prueba cognitiva se realizaron durante tres (3) semanas contadas a partir del 16 de septiembre de 2013, en las ciudades de Bogotá, Barranquilla, Manizales, Pasto, Montería y Arauca, fueron supervisadas por el Grupo Técnico del DANE, responsable del proyecto⁷.

e) Entrenamiento

Para el fortalecimiento del grupo responsable de diseñar el proyecto, se realizaron dos talleres en Bogotá: el primero en julio de 2012, con el objetivo obtener conocimiento básico sobre el diseño, metodología y desarrollo de los test cognitivos, durante un período de 5 días, se realizaron actividades de inducción que incluyeron una descripción general del trabajo y la experiencia del Grupo sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de

⁵ Con la participación activa del INCI, INSOR y ACPHES.

⁶ 22 de agosto de 2012 se envió una comunicación para acordar un espacio en las sesiones de trabajo del GES, con el fin de presentar la propuesta de inclusión de la temática de Funcionamiento Humano el Censo 2016 y acordar un plan de trabajo las diferentes entidades. Se asistió a la sesión de trabajo del GES del 28 de agosto y se acordó que la presentación de la propuesta se realizará en la sesión extraordinaria del 18 de septiembre.

⁷ Para el desarrollo del proyecto, se conformó un Equipo Base (Equipo Central) con profesionales de disciplinas diversas: un temático experto en el tema de Funcionamiento Humano, una socióloga, un psicólogo y una temática del Censo de Población quien coordinó el proyecto,

las Naciones Unidas, (Grupo de Washington, GW), en cuanto al desarrollo de preguntas sobre discapacidad para ser usadas en los censos de población y en encuestas. También se obtuvo conocimiento sobre la metodología de la entrevista cognitiva, un enfoque de métodos mixtos para evaluación de preguntas que incluía tanto los métodos cualitativos como cuantitativos, los problemas de muestreo, toma de notas, análisis, redacción de informes y el uso de software desarrollados por el NCHS –Q notes. Los participantes realizaron entrevistas de prueba, en algunas instituciones que trabajan con personas con discapacidad y con miembros de su hogar. En esta oportunidad se tuvo un acercamiento al proceso de análisis con una práctica de grupo orientada por los consultores, con base en las entrevistas de prueba.

En agosto 2013 se llevó a cabo el segundo Seminario Taller sobre Pruebas Cognitivas, con el propósito conocer las herramientas, teóricas y prácticas, utilizadas en la realización de entrevistas cognitivas, como instrumento técnico en la fase de diseño de los formularios de las investigaciones estadísticas en el área social. En esta oportunidad se contó con la asesoría de Mitch Loeb del GW. El taller se realizó con presentaciones magistrales sobre los aspectos teóricos, conceptuales y metodológicos de la entrevista cognitiva, y se llevó a cabo una sesión práctica en el aula de clase, con el fin de aplicar los elementos teóricos vistos en la sesión de trabajo⁸. Finalmente, se presentaron a consideración los avances de diseño realizados sobre el tema de Funcionamiento Humano por el Grupo Central de pruebas Cognitivas del DANE.

Entre el 19 y el 30 de agosto de 2013, se adelantó un proceso de entrenamiento a los entrevistadores, mediante la realización de un Taller teórico – práctico orientado a brindar las herramientas básicas, teóricas y prácticas, para la realización de entrevistas cognitivas sobre las preguntas de Funcionamiento Humano propuestas para el Censo de Población. Se contó con la participación de seis (6) profesionales provenientes de tres de las Direcciones Territoriales y tres Subsedes del DANE, contratados como entrevistadores.

f) Realización de entrevistas

El proceso de pruebas cognitivas inició con 10 entrevistas realizadas por el Grupo Central del DANE⁹, y 97 entrevistas territoriales, en cada ciudad seleccionada se realizaron 16, excepto en Montería donde se hicieron 17. Se recogió en su domicilio al entrevistado, se llevaba a sitio donde se realizaría la entrevista y una vez terminada se regresaba a su lugar de residencia.

⁸ En los dos talleres participaron funcionarios del INCI, INSOR y ACPHES

⁹ Se incluyeron como reales para el análisis

g) Lugar de realización de las entrevistas

Para la realización de las entrevistas, en cada una de las seis ciudades, se buscó un espacio (laboratorio) que cumpliera condiciones apropiadas para la realización de las entrevistas: un lugar donde se pudiera hablar con tranquilidad y sin interrupciones, con disponibilidad de una mesa de trabajo, tres sillas y fuente de energía para conectar los equipos de grabación. Estas condiciones se cumplieron también en las entrevistas de práctica.

h) Duración de las entrevistas

Cada entrevista tuvo en promedio una (1) hora de duración. El rango fue de 45 minutos a 1,5 horas. Las entrevistas fueron grabadas en formato audio y los archivos se colocaban diariamente en la carpeta del Dropbox disponible para tal fin.

i) Transcripción de las entrevistas

Para garantizar la sistematización de las entrevistas, se realizó una entrevista diaria en horas de la mañana, de acuerdo con un plan de citas pactado durante la semana anterior al inicio de la recolección. En la tarde del mismo día, se realizaba la transcripción de la entrevista (en Word), se llevaba el archivo a una carpeta disponible en Dropbox y finalmente se incluía la entrevista en el Q-notes. Estas actividades tuvieron una duración promedio de cuatro horas.

j) Selección de participantes

Para la selección de los participantes, durante las dos semanas anteriores a la realización de las entrevistas, en cada ciudad se elaboró un directorio con las siguientes características: hombres y mujeres, adultos, jóvenes y niños, por lo menos 2 informantes proxi, dos personas con dificultades en cada uno de los dominios de funcionamiento humano a evaluar, dos personas sin discapacidad aparente y, en lo posible alguna persona de grupos étnicos (indígenas – afro descendientes). Los directorios fueron construidos con base en la información disponible en las organizaciones de personas con discapacidad y en las entidades que brindan servicios a esa población.

Para confirmar la participación de cada persona, se realizó una visita en la cual se informaba sobre objetivo del proyecto, el sitio donde se realizaría la entrevista y se acordaba una fecha, así se conformó una agenda para la realización de las entrevistas.

k) Selección de los entrevistadores

Se realizó una convocatoria en cada ciudad solicitando un profesional en sociología, antropología, psicología o ciencias de la salud, y un año de experiencia profesional relacionada con la realización de entrevistas cara a cara y experiencia específica en discapacidad. El grupo de entrevistadores quedó conformado por cinco (5) sicólogos y una (1) fisioterapeuta, quienes estuvieron vinculados mediante un contrato de prestación de servicios por dos meses que incluía dos semanas de entrenamiento, una semana para la consecución del espacio adecuado para las entrevistas, el transporte y el acercamiento a las entidades que brindarían información sobre los posibles entrevistados, dos semanas para la conformación del directorio y elaboración de la agenda de trabajo y tres semana de entrevistas.

l) Seguimiento y acompañamiento por parte del Equipo Central

Se realizó un acompañamiento en campo de las primeras tres entrevistas realizadas por cada entrevistador y se dieron instrucciones de mejoramiento. Diariamente, el Equipo Central revisaba las transcripciones de cara al archivo de audio y se enviaban aportes a cada entrevistador, con respecto a la realización de la entrevista en sí y a su transcripción. Los documentos con las recomendaciones eran conocidos diariamente por todo el grupo de trabajo (entrevistadores y Grupo Central).

m) Método de análisis

El análisis de las entrevistas cognitivas implica la reducción de datos y la elaboración de conclusiones. Siguiendo la metodología propuesta por Miller el análisis interpretativo contempla la realización de los siguientes niveles:

- Nivel 1: se revisa la primera entrevista y se hace un comentario sobre la respuesta del entrevistado y narrativa relacionada. Este es un análisis dentro de la entrevista y se da una indicación de los errores de respuesta básicos. Normalmente los errores de respuesta se observan cuando la narrativa y la respuesta no coinciden, porque el entrevistado es incapaz de recordar la información pertinente, no entiende la pregunta, no está escuchando a toda la pregunta, o las categorías de respuesta no son para él las adecuadas.
- Nivel 2: Se revisa la siguiente entrevista y se hace un comentario sobre la respuesta y la narrativa relacionada, y así sucesivamente hasta que todas las entrevistas han sido

revisadas para una pregunta en particular. Un recuento está hecho de cuántos diferentes patrones de interpretación se han identificado. Este paso muestra los patrones de interpretación y da información sobre la forma en la que los entrevistados interpretan las preguntas y usan las categorías de respuesta.

- Nivel 3: Las entrevistas son analizadas según diferentes sub-grupos, como los hombres frente a las mujeres, los mayores frente a los entrevistados más jóvenes, con bajo nivel educativo vs más alto, urbano vs rural, y así sucesivamente. Esto identifica los posibles sesgos inherentes a la pregunta, si un subgrupo parece estar respondiendo de manera diferente a otros subgrupos.
- Nivel 4: Se realiza un inventario de las interpretaciones y de las explicaciones, de cómo las diferentes interpretaciones se relacionan entre sí y, la intención de la pregunta.

3. El marco conceptual de los censos

El concepto de discapacidad influye en la forma como se pretenda identificar a una persona en tal condición; por lo general, las preguntas censales en el período 1990 – 2000, fueron construidas identificando algunas condiciones muy específicas, como la ceguera, la sordera o la locura, orientadas a identificar personas con deficiencias severas, con el enfoque médico de la discapacidad..

A partir de 2001 se cambió el paradigma y se promovió el uso de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud – CIF, y como marco conceptual permite construir preguntas sobre discapacidad para las encuestas y los censos. La orientación es utilizar el componente de las “limitaciones en la actividad”; Colombia y otros seis países de América Latina¹⁰ realizaron cambios en este sentido, en la Ronda 2010.

¹⁰ Brasil (2010), Uruguay (2012), Argentina (2010), Costa Rica (2011), México (2010), Uruguay (2011)

3.1 Cambios en la captación de información censal

A comienzos de la década de los 90s del siglo XX, Colombia asume el reto de obtener información estadística nacional sobre el tema. De las cinco variables recomendadas por Naciones Unidas (deficiencias, discapacidad, minusvalía, severidad, y causas), se trabajó dentro del formulario censal de 1993, una pregunta centrada en las deficiencias del cuerpo (Tabla 1 - pregunta 28 del cuestionario).

Tabla 1. Pregunta con enfoque de las Deficiencias para identificar personas con discapacidad, Censo de Población y Vivienda 1993 Colombia

28- ¿Tiene... alguna de las siguientes limitaciones?		
Si	No	
		Ceguera
		Sordera
		Mudez
		Retraso o Deficiencia mental
		Parálisis o ausencia miembros superiores
		Parálisis o ausencia miembros inferiores
		Ninguna de las anteriores

Fuente: DANE

En general, los países de la Región utilizaron el mismo formato de pregunta “modelo” y la mayoría ubicó la pregunta en el formulario Universal, o en el básico, a nivel de persona.

En el siguiente censo (2005) Colombia mantiene el tema en el cuestionario básico, e indagó a todas las personas, sobre limitaciones permanentes en la realización de actividades, la pregunta se realizó en los siguientes términos:

Tabla 2. Cambios en la estructura de la Censo General 2005

Censo General 2005
41. ¿... Tiene limitaciones permanentes para:

Censo General 2005
Moverse o caminar
Usar sus brazos o manos
Oír, aún con aparatos especiales
Hablar
Ver, a pesar de usar lentes o gafas
Entender o aprender
Relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales
Bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo?
Otra limitación permanente?

Fuente: DANE.

4. ¿POR QUÉ IDENTIFICAR Y CARACTERIZAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Son varias las razones que justifican el que el país disponga de información estadística para identificar y caracterizar las personas con discapacidad: se ha observado cómo desde el derecho se reconoce la importancia de la condición de discapacidad en los seres humanos; en distintos escenarios se señala que la información estadística es indispensable para adelantar procesos de planeación en las instituciones y los territorios; se afirma que al momento de invertir recursos públicos debe existir evidencia que respalde técnicamente la toma de decisiones; se afirma que la información estadística es una herramienta que apoya la gestión social territorial, y que además la información es un derecho de las personas, de los ciudadanos, por tanto un deber de los Estados producirla y comunicarla.

En el campo de la discapacidad, las cosas cambian rápidamente, el avance conceptual bajo un enfoque de derechos es notable, recién Colombia adhiere mediante Ley 1346 de 2009 a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y es el Estado número 100 que la ratifica - Abril de 2011. Hoy las personas, las familias, las organizaciones y la sociedad en general disponen de una carta de derechos plenamente exigible; en su artículo 31 la Convención demanda de los Estados Parte, todos los esfuerzos necesarios para que *recopilen información* adecuada sobre discapacidad, incluidos *datos estadísticos* y de investigación, que les permita a los territorios formular, y aplicar políticas, se comprometen igualmente los Estados a *difundir* estas estadísticas y asegurar por todos los medios posibles que esta información sea accesible para las personas con discapacidad y otras personas.

En este sentido, Naciones Unidas (2010) y más específicamente el “Programa Mundial de Acción para los Impedidos (WPA)”, proporciona una importante guía acerca de posibles usos de los datos sobre discapacidad, identifica tres objetivos principales que se pueden resumir en:

- a) Construir y formular políticas, programas y proyectos que garanticen una oferta de bienes y servicios pertinente con la situación identificada de este grupo poblacional. Ofrecer servicios en materia de alojamiento, transporte, ayudas técnicas, rehabilitación profesional o educativa y atención de larga duración.
- b) Supervisar la evolución del nivel de funcionamiento de la población, estimación de distribuciones y tendencias.
- c) Evaluar la igualdad de oportunidades. Mediante la observación constante y la valoración de los resultados de leyes, políticas, programas y servicios en contra de la discriminación. Esta evaluación se constituye en el principal objetivo del tema funcionamiento – discapacidad.

Es también objetivo central promover la participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, evitando la aparición y los efectos de las deficiencias, promoviendo niveles óptimos de funcionamiento y tratando de conseguir la igualdad de oportunidades en su participación.

5. MARCO DE REFERENCIA

5.1 Marco teórico

5.1.1 ¿De qué se trata?

El componente teórico, se refiere al conocimiento de aquellos conceptos relativos a la discapacidad, desde el génesis de la historia, hasta llegar a comprenderla hoy como un hecho connatural del ser humano, y entender que la forma como se le percibe depende del desarrollo alcanzado por las sociedades. La discapacidad se puede interpretar históricamente desde tres momentos o modelos: el modelo de la prescindencia (exclusión), el modelo rehabilitador (normalizador) y el modelo social (derechos) de la discapacidad (Palacios, 2008)

Se puede afirmar que en los últimos años el avance logrado en los conceptos de la discapacidad ha sido vertiginoso, los desarrollos más importantes se dan a partir de la década de los 70s; esta evolución ha tenido como dinamizadores a las personas en esta condición, a sus familiares, la lucha de los movimientos sociales, la investigación y la academia.

5.1.2 Organización Mundial de la Salud

Estos procesos individuales y colectivos, repercuten y se viven al interior de las Naciones Unidas, y la entidad responsable de concertar, definir los conceptos y los términos unificados respecto de la discapacidad es la Organización Mundial de la Salud – OMS.

La OMS publica entre 1980 – 2001 dos clasificaciones, la primera, conocida como la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Incapacidades y Minusvalías - ICIDH (en inglés) - traducida en español como la CIDDM (Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), y la segunda, la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, publicada en el año 2001. Cada una promueve en su momento nuevos marcos y definiciones relativas a la discapacidad; sustituyen algunos términos básicos, muchos de ellos de carácter peyorativo (inválido, minusválido, etc.) que se utilizaban para referirse a personas con discapacidad, se

impulsa desde la OMS utilizar una terminología más precisa, objetiva, técnica y sobre todo, reconocida internacionalmente.

5.1.3 División de Estadísticas Naciones Unidas

Por su parte la División de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas, toma estos conceptos “internacionalizados”, como insumo teórico para desarrollar una metodología en las técnicas de medición de la discapacidad, se busca mejorar la cobertura en la recolección, la calidad de la información, acompañar y prestar asesoría permanente a los países; para ello se preparan y difunden manuales y documentos sobre cómo reunir y utilizar este tipo de estadísticas. En la Tabla 4 observamos los logros más importantes de la División de Estadística de las Naciones Unidas a partir de 1986:

Producto de los esfuerzos realizados por la OMS y la División de Estadística de la ONU, los censos de población se convierten, en poco tiempo, en la herramienta más importante para recopilar información sobre la discapacidad, en muchos países son la única fuente que los provee de información sobre la frecuencia o la distribución en la población, con los censos se obtiene información a nivel nacional, regional y local. Los resultados de los censos ofrecen información de referencia y son útiles para realizar posteriores investigaciones a profundidad sobre temas específicos, permite conocer las variaciones en la incidencia de la discapacidad incluso en zonas geográficas pequeñas. Los datos censales sobre discapacidad, permiten a los países realizar procesos de seguimiento y evaluación a programas y servicios nacionales, a la igualdad de oportunidades, la rehabilitación y la prevención de la discapacidad (Naciones Unidas, 1983).

De esta manera, y muy especialmente desde 1981, Año Internacional de los Impedidos, se ha observado un aumento considerable en el número de países que obtienen información relativa a la discapacidad en sus censos nacionales de población. Según la División de Estadística, en la ronda de Censos correspondiente a 1970 - antes del Año Internacional, el tema de la discapacidad era trabajado por no más de 20 países; en la ronda de 1980 el número aumentó casi a 60, y para la ronda de 1990 se acercaba fácilmente a los 80 países, para la ronda del 2000 bien sea con una pregunta dirigida al hogar o las personas, 190 países habían incorporado el tema en sus censos de población. Y así como aumenta el número de países que utilizan el censo, se debe resaltar que desde que finalizó el “Decenio de los Impedidos (1983 – 1992)”, ha mejorado considerablemente tanto el acopio de dicha información, como las metodologías para su

recolección; este es un proceso que requiere una revisión y análisis permanente, es un proceso que evoluciona teniendo muy en cuenta las experiencias de los países.

5.2 ¿Quiénes son las personas con Discapacidad?

Entender que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, pareciera que en la actualidad no es un tema de mayor controversia, sin embargo, para llegar a esta claridad, la humanidad y especialmente las personas con discapacidad y sus familias tuvieron que recorrer un largo y difícil camino.

Las personas con discapacidad se han visto a través de los ojos de la ignorancia, del desprecio, de la caridad y finalmente, de la igualdad. La historia de la discapacidad, es una historia de persecución, exclusión, y menosprecio, como destaca Aguado Díaz (2001) "(...) desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad. Estas contradicciones nacen en el momento que el hombre trata de identificar las causas de la condición, pues según sea el avance de las civilizaciones, existen momentos en la historia en los cuales no es muy claro si es cuestión de dioses, de anomalías, de albueros o de entornos".

Las contradicciones durante largo tiempo fluctuaron entre dos extremos, mencionados por Laín (1961) la enfermedad y el pecado, estas contradicciones que viven en la conciencia, llegan y se instalan en la cotidianidad, en las costumbres, en la ley, en el derecho.

Los tres modelos de la discapacidad contruidos (Palacios A: 2008) a lo largo de la historia, en algunos lugares no llegan a ser tan acabados y en otros pueden coexistir (en mayor o menor grado) incluso en el presente coexisten los tres modelos.

5.2.1 Modelo Excluyente

En el primer modelo la persona con discapacidad es considerada como una carga, es improductiva, un lastre, son innecesarios; se caracteriza por la presencia de dos tipos de comportamiento social: el eugenésico y el de exclusión, mantener a las personas en la marginalidad. Se utiliza un lenguaje negativo para identificar a las personas con discapacidad: desgraciados, deformes, contrahechos, tarados, débiles, lisiados, leprosos, ciegos, sordos, mudos, paráliticos, poseídos. Palacios describe el momento en los siguientes términos:

(...) Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran *innecesarias* por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas— sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide *prescindir* de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de *políticas eugenésicas*, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia...

5.2.2 Modelo Rehabilitador

El segundo momento, se puede situar entre los siglos XIX y XX, tiene un fuerte soporte científico, la discapacidad es o ha sido causada por una enfermedad, se avanza en su conocimiento científico; se trata entonces a la persona, se debe curar, *normalizar*; las personas pueden aportar a la sociedad en la medida que sean rehabilitadas, la respuesta es paternalista, de caridad, de asistencia social, se inician sin embargo, acciones innovadoras como la educación especial, el trabajo asistido, entre otras.

Sin dejar de utilizar el lenguaje de la exclusión, comienza a utilizar nuevos términos, se destaca: impedido, inválido, enfermo, minusválido, incapaz, mutilado, discapacitado, insuficiente, deficiente, insano, limitado, disminuido, anormal. El momento se caracteriza según Palacios:

(...) el segundo modelo es el que se puede denominar *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física, mental o sensorialmente—.

5.2.3 Modelo de Derechos

El último modelo data de finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI, se fundamenta en que la condición de discapacidad se debe en gran parte a las barreras sociales; la sociedad es diseñada para la persona “estándar”, se desarrolla y consolida el soporte del derecho, considerado por sí mismo como un factor de cambio social; se impulsa la acción positiva, la discriminación inversa, los ajustes razonables, la vida independiente, la acción universal, el diálogo con la sociedad civil, el diseño para todos, la transversalidad del tema en la política social. Se utilizan nuevos términos, se hace explícito el respeto al ser humano, la persona, la diversidad y la diferencia, ahora se hace referencia con nuevas palabras: personas con discapacidad, o personas con diversidad funcional, sobre este momento Palacios dice:

(...) un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es parte de una construcción y un modo de opresión social, es el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades...

Resumiendo, el camino recorrido por las personas con discapacidad, va del dolor, al auto-reconocimiento, es el resultado de una larga lucha, vivida especialmente por ellas, por sus familias y los movimientos sociales; el derecho les protege especialmente desde la “Declaración de los Derechos Humanos - 1948” hasta la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - 2006”.

5.3 ¿Qué es la Discapacidad?

Definir la discapacidad en los términos de la Convención (2006) es producto de la evolución del pensamiento y el respeto a la persona:

(...) 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 que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El concepto de la discapacidad es determinante para su medición, pues de él depende el tipo de información que se recolecte y cómo esta información puede realmente ser utilizada en el diseño y construcción de políticas, en la formulación y seguimiento de planes y programas específicos de inclusión. Para el manejo de la información estadística, los conceptos de la condición de discapacidad, han sido los utilizados y recomendados por la División de Estadística de la ONU, producidos por la OMS a través de sus clasificaciones.

La OMS expide la CIF en 2001, que contiene un marco teórico amplio para clasificar *el "Funcionamiento del Ser Humano"*, se basa el modelo en que anteriormente las deficiencias, la discapacidad y la minusvalía se encontraban vinculadas causalmente (linealmente) como consecuencia de enfermedades o trastornos a nivel corporal, personal y social. La CIF, se aparta del concepto de *"consecuencias de enfermedades"* y adopta un enfoque holístico en el comportamiento de los componentes del funcionamiento humano, ahora no se trata de las relaciones lineales entre los diferentes componentes del funcionamiento, se trata de la **interacción** de una **persona** con una **condición de salud** en un **entorno** determinado.

La CIF, es un sistema de clasificación que ofrece un marco conceptual, una terminología, y unas definiciones, este sistema distingue dos partes *básicas* cada una de ellas con dos componentes:

1.0 Funcionamiento y Discapacidad:

1.1 Funciones y estructuras corporales (deficiencias)

1.2 Actividades (limitaciones) y Participación (restricciones)

2.0 Factores contextuales:

2.1 Factores ambientales

2.2 Factores personales

La CIF utiliza el concepto de “*funcionamiento*” como término genérico para referirse de manera *positiva* a la relación armónica entre todas las “funciones - estructuras corporales”, y todas las “actividades - participación” de la persona; mientras que el concepto global de la “discapacidad” determina el trastorno que se presenta en las funciones o estructuras corporales (deficiencias), las actividades desarrolladas por la persona (limitaciones) y la participación (restricciones) en los diferentes ámbitos vitales, dentro de un contexto social determinado (entorno).

En el modelo original de la CIDDM, se identifica la discapacidad como un problema personal, con una conexión causal entre sus componentes y sin que mediara el nuevo componente que la CIF denomina “factores contextuales (entorno)”.

El enfoque de la CIDDM llevaba a confundir las enfermedades con las deficiencias, por cuanto pareciera ser que la discapacidad es la consecuencia de una enfermedad, antes que un fenómeno que debe evaluarse de una manera diferente; el modelo causal nunca logro captar el hecho de que la minusvalía puede en algún momento crear tanto discapacidad como deficiencia. El modelo de la CIF presenta un proceso interactivo de múltiples dimensiones. Las interacciones entre las partes y componentes de la CIF se reflejan en el diagrama 2, Modelo del Funcionamiento Humano.

La CIF considera que la discapacidad no afecta a una persona considerada individualmente, la discapacidad es un hecho universal, pues no existe persona que **No** esté en riesgo, se reconoce la interacción multidimensional entre la persona y su contexto (entorno físico - actitudinal), se valora el entorno como un elemento decisivo que viabiliza o impide actividad y la participación, que impone barreras o crea facilitadores. Estudiosos de la CIF resaltan su enfoque universal, el uso de una terminología positiva y el asumir la discapacidad como *un concepto abarcador* y no solo un componente como era concebido desde la CIDDM.

La discapacidad hoy, es considerada como una interacción dinámica entre el estado de salud de una persona, sus factores personales (edad, sexo, etnia, la personalidad o el nivel educativo entre otros factores del contexto) de una parte y aquellos factores de tipo social, ambiental y físicos propios de un entorno (natural – construido) determinado. En el modelo de la CIF, todas las flechas son *bidireccionales* indicando la interacción entre todos los componentes del proceso de la discapacidad. Últimamente la CIF considera tan solo dos componentes: “funciones – estructuras & actividad – participación”. Une los dos últimos términos pues considera que los límites entre uno y otro son muy difusos, y que en la realidad no existen.

Desde las primeras etapas de la revisión de la CIDDM, se decidió que la CIF fuera lo más flexible posible, para dar cabida a diferentes enfoques, necesidades de investigación y usuarios. Una de las críticas a la CIDDM, era que si no se modificaba específicamente, resultaba inadecuada para recopilar datos de las personas con discapacidad por cuanto las categorías de las deficiencias se encontraban expresadas en *términos médicos*, nada cotidianos y muy difíciles de utilizar en un cuestionario que se centra en lo que la persona debe informar sobre su propia condición, situación muy diferente a lo que puede ocurrir en una valoración médica.

En la CIF cada categoría está definida operativamente, de manera que los usuarios pueden distinguir, sin dificultad, los elementos paralelos de los dos componentes. Se ha procurado no utilizar las mismas palabras o frases para identificar elementos similares en los dos componentes “funciones – estructuras” y “actividad – participación”. Esta parte es trascendental para los fines de la presente investigación; para denotar funciones y estructuras corporales (deficiencias) se utilizan sustantivos como “funciones del habla” o del “sistema cardio - respiratorio” entre otras.; para las actividades (limitaciones) se expresan verbos en infinitivos (que terminan en “ar”, “er”, “ir”), como hablar, oír, ver; finalmente, los elementos de la participación (restricciones) se enuncian con frases interactivas como “participación en”, “compromisos con” y expresiones similares.

La CIF se presenta en dos versiones, a fin de satisfacer las necesidades de los diferentes usuarios, con distintos niveles de detalle. La versión completa tiene 4 niveles de detalle para cada componente (especial para valoraciones - diagnósticos - pronósticos), la versión corta se presenta con dos dígitos para cada una de las dimensiones (especial para estadísticas), esta última es más fácil de usar. Otro de los aportes logrados en la

CIF fue desarrollar unos principios generales para el funcionamiento humano y la discapacidad, en especial, los principios de universalidad, neutralidad y paridad.

Universalidad: la discapacidad no es una característica intrínseca o definitoria *de un subconjunto de seres humanos* (como tal no es análoga a otras diferencias humanas como el género o la etnia), es definida como una *condición universal de la humanidad* misma. Desde la epidemiología, todos los seres humanos corren el riesgo de adquirir una discapacidad en el curso de sus vidas, la CIF debe abordar todas las condiciones de salud.

Neutralidad: intenta plasmar los niveles de discapacidad en un idioma tan neutral como sea posible, sin utilizar términos negativos, peyorativos o despreciativos. Con la CIF se elimina entre otros el término “minusvalía”.

Paridad: este principio afirma que, excepto en instancias limitadas, no existen correlaciones predecibles entre las condiciones de salud y los aspectos de la discapacidad. Personas con enfermedades físicas o mentales pueden experimentar iguales o diferentes limitaciones en el desarrollo de sus actividades cotidianas o restricciones en la participación, cada condición es diferente para cada una de las personas.

A diferencia de la CIDDM original, la CIF incluye términos funcionales tanto psicológicos como intelectuales, de funciones mentales generales y específicas, contiene definiciones sobre el funcionamiento mental en relación con el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, en el emprendimiento de tareas generales y específicas en el componente de la actividad - participación. Dentro de los objetivos fundamentales de la CIF está el de lograr su aplicabilidad desde el punto de vista cultural, fácil de usar por un gran grupo de potenciales usuarios, utilizar una terminología internacional y lograr un idioma común de la discapacidad con miras a facilitar la sistematización y comparabilidad de datos.

Con fines estadísticos, la OMS expidió la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Sanitarios Conexos (CIE-10) para que se pueda clasificar y catalogar los datos de mortalidad y morbilidad (las enfermedades y lesiones que requieren atención médica o que provocan la muerte). También se cuenta con la CIF, que se orienta no a la clasificación de las enfermedades o lesiones propiamente dichas, sino a identificar las consecuencias que éstas pueden producir en el mediano y largo plazo.

5.3.2 Definiciones básicas de la CIF

En la CIF el término discapacidad (disablement), es utilizado para señalar alguna *alteración en el funcionamiento* de una persona en las dimensiones corporal, individual y social, asociados a estados o condiciones de salud. Naciones Unidas toma algunos elementos básicos de la definición de la CIF en la construcción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)¹¹. La Convención declara que la definición no es cerrada, lo que significa que no excluye otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por legislaciones más avanzadas o garantistas de algunos Estados. En el inciso e) del Preámbulo, la Convención reconoce 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 que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Esta definición muestra un cambio radical, es más amplio que la mera consecuencia de una deficiencia, y se encuentra estrechamente ligado a los factores personales y al entorno social. Luego la Convención en el artículo 1º, expresa que:

“Las personas con discapacidad incluyen a 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.”

En las Tablas 6, 7 y 8 se observan los conceptos, términos y definiciones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF):

Tabla 1. Definiciones Básicas de la CIF

Definiciones Básicas de la CIF	
Estados de Salud	Enfermedades agudas, crónicas, trastornos, lesiones, traumas, envejecimiento, etc. Se codifican con la CIE-10

¹¹ Ley 1346 de 2009

Definiciones Básicas de la CIF	
Funcionamiento	Término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Denota los aspectos positivos de la interacción de una persona (con un determinado estado de salud) y los factores contextuales de dicha persona (ambientales – personales).
Discapacidad	Término general que engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción de una persona (con un determinado estado de salud) y los factores contextuales de dicha persona (ambientales – personales).
Funciones corporales	Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluye funciones psicológicas). Ver Anexo 5
Estructuras corporales:	Son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Ver Anexo 5
Dimensión Corporal Deficiencias	La anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica, se incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida.
Actividad	Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
Dimensión Individual Limitaciones en la actividad	Cuando la persona con una deficiencia, presenta alteraciones en sus capacidades para ejecutar sus actividades cotidianas en ambientes normalizados, se dice entonces que la persona presenta limitaciones en la actividad. Anexo 6
Participación	Es el acto de involucrarse en una situación vital.

Definiciones Básicas de la CIF	
Dimensión Social Restricciones en la participación	La persona con una deficiencia experimenta dificultades para involucrarse o participar en espacios significativos, se dice entonces que presenta <i>restricciones en la participación</i> . La restricción en la participación, es vista como aquel fenómeno que representa las consecuencias sociales y ambientales que afectan al individuo, por el hecho de presentar una deficiencia en su cuerpo. Ver Anexo 6
Factores contextuales: Representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los factores ambientales y los factores personales que pueden tener un efecto en la persona con una determinada condición de salud y sobre la salud y los estados relacionados con la salud de esta persona.	
Factores ambientales: Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.	
Factores personales: Constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el trasfondo social, la educación, la profesión, etc. Los factores personales no se clasifican en la CIF.	

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

Tabla 2. Funciones y Estructuras Corporales

Funciones	Estructuras
Mentales:	Del sistema nervioso: cerebro, médula espinal, meninges.
Sensoriales y dolor:	El ojo, el oído, el gusto, el olfato, el tacto, y estructuras relacionadas.
Voz y habla:	La nariz, boca, faringe, laringe, cuerdas vocales.
Cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio:	De los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio.

Funciones	Estructuras
Digestivo, metabólico y endocrino:	De los sistemas digestivo, metabólico y endocrino.
Genitourinarias y reproductoras:	De el sistema genitourinario y reproductor.
Neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento:	Estructuras relacionadas con el movimiento: cabeza, cuello, hombros, extremidad superior, extremidad inferior, tronco.
De piel y estructuras relacionadas	Piel y estructuras relacionadas.

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

Tabla 3. Actividades y Participación

Actividades & participación	
Aprendizaje y aplicación de conocimientos	Tareas y demandas generales
Comunicación	Movilidad
Autocuidado	Vida doméstica
Interacciones y relaciones interpersonales	Áreas principales de la vida
Vida comunitaria, cívica y social	

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

Es claro para la OMS, que la definición de cada dimensión o componente de la CIF exige de los Estados la formulación de determinadas políticas.

Así, en términos generales el conocimiento sobre la presencia de ciertas deficiencias en la población y el conocimiento adicional de información sobre sus causas, orienta sobre programas y acciones de prevención. La información detallada sobre las limitaciones de las personas para realizar las actividades diarias, perfila sobre los programas necesarios de habilitación y rehabilitación integral; y la identificación de espacios restrictivos de participación o para el goce pleno de derechos, demanda la ejecución de ciertas acciones positivas, y de respeto a los derechos de las personas con discapacidad. Gómez y

González (2007) al analizar la multidimensionalidad de factores evidencian una estrecha relación entre la condición de la discapacidad y la exclusión social; la discapacidad es más recurrente en personas que viven en situaciones de pobreza y miseria, a su vez, las condiciones de vida de las personas que viven en pobreza o miseria generan tasas de prevalencia de discapacidad más altas; las barreras de la discapacidad se corresponden con múltiples categorías de la pobreza, de la marginalidad.

Tabla 4. Categorías de la discapacidad en el marco de la CIF

CIF	Definición	Correlación	Política	Acciones
Deficiencias – Cuerpo Humano	Reducción de la función de un órgano o daños en la estructura corporal	Lesión en los ojos	Programas de Promoción y Prevención	Servicios de atención en salud, identificar de manera temprana causas y factores de riesgo, promover factores protectores.
Limitaciones – Individual - Persona	Reducción de la función y la capacidad para el desempeño de la actividad cotidiana	Dificultades para percibir la luz, formas, colores... problemas en el aprendizaje.	Programas de Habilitación y Rehabilitación	Servicios de remisión, habilitación, rehabilitación, formación, capacitación, ayudas técnicas.

CIF	Definición	Correlación	Política	Acciones
Restricciones – Social - el Entorno	Interacción (relaciones) de la persona con su entorno social (actitudes y políticas) y físico	Dada la capacidad reducida de su visión le presenta dificultades para el desempeño en su trabajo.	Programas que garanticen el disfrute pleno de los derechos humanos (Equiparación de oportunidades).	Acceso a los derechos de salud, educación, vivienda, movilidad, cultura, recreación, deporte, trabajo, información, cambios de actitud.

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

Todo lo anterior adquiere pleno sentido, sin embargo traducir el enfoque rehabilitador, o de derechos de la discapacidad a un cuestionario (formulario) que permita captar información estadística, conlleva ingentes esfuerzos, pues se deben considerar múltiples variables, para llegar a la estructura de las preguntas necesarias. Definir por ejemplo cuál es el encabezado de la pregunta, cuáles las variables a indagar, si las preguntas se formulan a nivel de hogar o de cada una de las personas que lo componen; si se incluye en el formulario básico, o en el ampliado; quién es el informante, o la persona que declara sobre una condición propia o de un familiar, sin olvidar que su respuesta está mediada por la percepción socio-cultural que ella tenga de la discapacidad. Esto conlleva una seria complicación que se debe tener en cuenta, pues las respuestas oscilan entre: reconocer y declarar, reconocer y callar, o, negar y ocultar.

5.4 ¿Qué se debe medir?

Sobre la información que se requiere (Tabla 4), la Organización de las Naciones Unidas, en 1982 mediante el “Programa Mundial”, manifestó la necesidad de conocer acerca de **las personas con discapacidad**, para tal fin se buscó información sobre lo que en ese entonces se conocía en la CIDDM como las “deficiencias, las discapacidades, y las minusvalías”; hoy, dado el enfoque de la CIF, se debe captar información sobre

“deficiencias, limitaciones, restricciones”; adicionalmente, es de especial interés conocer sobre las causas de la discapacidad.

Años después, las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”, avanzó notablemente en sus requerimientos, en 1993 (Resolución 48/96), determinó que no es suficiente con conocer acerca de las *deficiencias, las discapacidades y las minusvalías*, que “(...) los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las **condiciones de vida** de las personas con discapacidad”, sobre el estado de situación, saber si tienen acceso a bienes y servicios en las mismas condiciones de los demás, es decir, identificar si existen barreras que impiden el goce de derechos.

Tabla 5. Requerimientos de información censal sobre discapacidad

Norma	Concepto	Recomendación CIF	Recomendación Censos	Dirigida a
Programa Mundial de los Impedidos (1982) – CIF	La persona	Estructuras y Funciones corporales Actividades & Participación Factores contextuales	Causas - Gravedad	Persona con discapacidad
Normas Uniformes (1993) – CIF	Condiciones de vida		- Limitaciones en la realización de actividades - Factores personales - Hogar - Vivienda - Servicios sociales - Salud y seguridad social - Educación - Trabajo	Todos
Convención (2006)	Formular y aplicar políticas			

Fuente: DANE, Documento de trabajo. 2012

Naciones Unidas (1997) reitera sobre las necesidades de información del “Programa Mundial”, exhorta a todas las oficinas encargadas de las estadísticas en las naciones, sobre la necesidad de obtener información útil acerca de “deficiencias, discapacidades, minusvalías, y las causas”; pero adiciona un nuevo requerimiento: conocer acerca de la **gravedad de la discapacidad**, se necesita saber sobre el grado de afectación o compromiso en el desempeño de las actividades diarias, en la **capacidad** de las personas para realizar actividades y participar.

A partir de 2001, la OMS, recomienda que la información, y las estadísticas modernas sobre discapacidad se realicen teniendo en cuenta la terminología y las categorías de la CIF, la utilización debe ser clara y sin dejar espacios a la confusión, pues algunas personas aún usan términos de la CIDDM o en forma que realmente no corresponde. Actualmente, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en su artículo 31 enfatiza sobre la necesidad de recopilar información adecuada, entre ella la información estadística que permita **formular** y aplicar políticas.

Según Naciones Unidas (2007), se trata de crear un Sistema de Información Estadística necesario para conocer el estado de la discapacidad en los territorios, para formular políticas, programas y proyectos de inclusión - satisfacer necesidades identificadas de salud, educación, rehabilitación, vivienda, transporte, apoyos tecnológicos, medicamentos, capacitación para el trabajo o generación de ingresos -; identificar acciones positivas y evaluar su impacto; un sistema que facilite establecer metas, realizar seguimiento y evaluación, construir indicadores e índices, analizar tendencias. Arroyo (2004) afirma que no es posible avanzar en los procesos de inclusión de las personas con discapacidad, si no se cuenta con aquella información que permita cuantificar la brecha existente entre las necesidades (demanda) y los bienes y servicios existentes en cada país (oferta), parte significativa de esta información se produce a través de los censos de población y vivienda.

La supervisión a este proceso de recolección y producción de información estadística censal sobre discapacidad se inició por parte de las Naciones Unidas desde 1988, mediante la elaboración de la “Base de datos estadísticos de las Naciones Unidas sobre los impedidos - DISTAT¹². La DISTAT analiza las recopilaciones de datos nacionales para

¹²: Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980.¹² La división Estadística de las Naciones Unidas - DISTAT, supervisa la información estadística de los países relacionada con discapacidad.

ver si incluyen información estadística relacionada con los elementos mencionados de la discapacidad. En caso afirmativo, esos elementos se incluyen en la base, de lo contrario, el espacio correspondiente al país en cuestión, queda en blanco.

5.5 Marco legal

A partir de la década de los 80s, al interior de las Naciones Unidas y especialmente en la Organización Mundial de la Salud - OMS, se inició un proceso que impulsa y promueve el respeto de los derechos de las personas con “impedimentos”; identificó y formuló un Plan de Acción Mundial orientado a la atención integral de este grupo poblacional. De igual manera, en diferentes escenarios internacionales¹³ se adelanta un debate permanente sobre el tema de la *información estadística sobre discapacidad*, Colombia desde hace relativamente poco tiempo, viene apropiándose y participando activamente sobre el tema, logrando importantes avances y reconocimientos por los desarrollos realizados.

La utilización de conceptos poco claros - partiendo de la misma definición de la discapacidad -, el uso de distintas herramientas para recolectar información, la gran diversidad de intereses sobre los aspectos por conocer, la confusión sobre qué era lo específico, qué lo importante o qué lo estratégico, limitaron en el país durante mucho tiempo la producción de información estadística comparable y posible de consolidar tanto nacional como internacionalmente.

Estas insuficiencias fueron motivo para que durante el año 2000, en el proceso de construcción de la Política Pública de Discapacidad, se hiciera evidente la necesidad de información estadística que permitiera la caracterización de este grupo poblacional y la toma de decisiones en los procesos de planeación. El Grupo de Enlace Sectorial de Promoción y Prevención - GES P&P -, comenzó entonces a trabajar sobre la necesidad de desarrollar un “Sistema Nacional de Información Estadística sobre Discapacidad”- SNIED. En 2002, producto de este proceso, el DANE acordó con las entidades responsables del tema, el rediseño de la pregunta para el Censo de 2005 y logró importantes acuerdos inter-institucionales para la implementación en todo el territorio

¹³ Desde Naciones Unidas con el Grupo de Washington y el apoyo del BID, el Grupo OMS – OPS. La publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la discapacidad y la salud - CIF

nacional de un Registro Único y Continuo que permitiera, además de profundizar la caracterización de la discapacidad, identificar y localizar a las personas en lo territorial.

El diseño del SNIED contempló como objetivo central dar razón de las necesidades (demanda – necesidades - derechos) de las personas con discapacidad, así como en la oferta de bienes y servicios dispuestos por el Estado para atenderlos apropiadamente. El DANE y el Ministerio de la Protección Social son las instituciones responsables del sistema y adquieren mediante el CONPES 80/2004 el compromiso de constituirse en los generadores y proveedores principales de información sobre discapacidad (CEPAL, 2010), con fuentes básicas de información estratégica como los *Censos de población* (DANE), el *Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad* (DANE – Ministerio de la Protección Social - MPS), y la que corresponde a la relación de la discapacidad con la información sobre morbilidad (MPS) y la de mortalidad (DANE).

De otro lado, el documento CONPES 166 de 2013, en el capítulo de recomendaciones, solicita “al Departamento Administrativo Nacional de estadística – DANE: i) poner a disposición de los usuarios los resultados de la información sobre discapacidad incluida en censos y encuestas periódicas realizadas por el DANE; y ii) ampliar la información censal con preguntas que permitan identificar a las PcD, las causas de las discapacidad, los facilitadores y barreras que enfrentan en su entorno”.

5.6 Recomendaciones internacionales

Las recomendaciones para la década 2010, son producto de la experiencia nacional e internacional, de la evaluación de las jornadas censales de 1990 y 2000. Los errores y los aciertos orientan sobre el tratamiento de diversos temas y procesos; los aportes son numerosos y variados, por ahora se retoman aquellas orientaciones técnicas sobre el tema de Funcionamiento Humano – Discapacidad, sobre cómo captar información respecto a la gravedad de la condición, las causas, y el uso de apoyos o ayudas técnicas, tecnológicas o de terceras personas.

Existe un conjunto de ámbitos o dominios seleccionados (Naciones Unidas, 2010), que cumplen con algunos criterios importantes, entre los que se destacan, la facilidad en la comparabilidad de datos entre naciones y culturas diversas, facilidad para la auto-

notificación o auto-reconocimiento) por parte de las personas y/o familias. La pregunta censal debe abordar por lo menos las cuatro *actividades* que Naciones Unidas denomina “fundamentales o esenciales”: movilidad, visión, audición y capacidad cognitiva. Sin embargo, se reconoce que con estas cuatro opciones básicas, no se tendrá información sobre la totalidad de las personas con limitaciones en el funcionamiento. La cobertura mejora si los países en su formulario incluyen ámbitos adicionales. Es decir, si lo básico es preguntar sobre dificultades para caminar, ver, oír o razonar, es también importante identificar aquellas personas que tienen dificultades para: comunicación, autocuidado y relaciones interpersonales.

Valoración: La caracterización de las condiciones del Funcionamiento Humano – Discapacidad, estaría incompleta si no da razón sobre la magnitud o el nivel de la dificultad o problema. Todos los componentes de la CIF (Funciones y estructuras corporales, Actividades - Participación, y Factores ambientales) tienen la posibilidad de ser calificados (cuantificados) mediante la utilización de una escala genérica.

Causas: La exclusión de las personas con discapacidad puede estar marcada, entre otras causas, por el acceso oportuno o no a la información sobre su condición; información que no sólo es importante para la persona y su familia, sino para los planificadores que deben realizar el diseño y ejecución de programas que permitan identificar los posibles riesgos de su población (perfil epidemiológico), si se tiene certeza sobre las causas que ocasionan situaciones de discapacidad en un territorio determinado, se facilita la identificación de factores de riesgo y factores protectores, se focalizan entonces los recursos disponibles para la promoción de espacios saludables y la prevención de la discapacidad.

Temporalidad: Si bien la discapacidad según la gravedad o grado de compromiso en la persona se puede clasificar como leve, moderada, severa, o total; pero, desde la perspectiva del tiempo, o el tiempo de duración, puede ser transitoria o permanente. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad menciona el término “a largo plazo” dentro de la definición de persona con discapacidad:

“Las personas con discapacidad incluyen a 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.”

6 TEMÁTICA DE FUNCIONAMIENTO HUMANO EN EL CENSO 2016

6.1 Importancia

Como se mencionó anteriormente, el “Programa Mundial de Acción para los Impedidos (WPA)”, identifica tres objetivos principales de la información sobre discapacidad:

- a. Se constituye en insumo para construir y formular políticas, programas y proyectos que garanticen una oferta de bienes y servicios pertinente con la situación identificada de este grupo poblacional. Ofrecer servicios en materia de alojamiento, transporte, ayudas técnicas, rehabilitación profesional o educativa y atención de larga duración.
- b. Permite supervisar la evolución del nivel de funcionamiento de la población, y la estimación de distribuciones y tendencias.
- c. Es insumo para evaluar la igualdad de oportunidades. Mediante la observación constante y la valoración de los resultados de leyes, políticas, programas y servicios en contra de la discriminación. Esta evaluación se constituye en el principal objetivo del tema funcionamiento – discapacidad.

6.2 Objetivos

La discapacidad es uno de los nueve temas básicos de los censos de población y vivienda identificados por Naciones Unidas. La propuesta de la pregunta para el censo colombiano 2016 gira en torno a los conceptos del *Funcionamiento Humano*, está orientada a identificar:

- (a) Los grados de severidad que afectan las capacidades y habilidades básicas, de las personas para realizar actividades de su vida cotidiana, entendidas como aquellas que nos permiten subsistir, realizar el auto-cuidado, mantener independencia, ser parte de un hogar, y de una comunidad (Naciones Unidas, 2010: 119);

- (b) Identificar si la persona utiliza o no ayudas permanentes (técnicas o tecnológicas – terceras personas – medicamentos o procesos terapéuticos), y
- (c) Identificar las posibles causas de la condición para aquellas personas que declararon tener al menos una dificultad en la realización de sus actividades cotidianas.

La propuesta observa los siguientes argumentos:

a- El concepto de la discapacidad dejó de tener una relación directa y exclusiva con la enfermedad o la deficiencia, la identificación de la persona ya no se centra en su cuerpo o sus carencias, actualmente el concepto gira en torno al *funcionamiento humano*, funcionalidad que puede verse afectada en cualquier momento de la vida (antes, durante o después del nacimiento) dada la presencia de múltiples factores que impactan las condiciones de salud del ser humano, llegando incluso a afectar sus capacidades, sus habilidades, sus destrezas, su nivel de autonomía.

b- Dentro de las recomendaciones básicas para la construcción de preguntas censales se destaca aquella sobre el impacto que se puede generar en las personas al utilizar ciertos términos, cierto fraseo, o redacción de la pregunta. Se sabe que el lenguaje influye extraordinariamente en la precisión del fenómeno a investigar, en la identificación y localización de las personas, en sus respuestas, y que las palabras a utilizar entonces deben ser claras, inequívocas, sencillas, y que se deben evitar los términos negativos¹⁴.

El concepto mismo de discapacidad ha evolucionado, desde el modelo biomédico, que requiere asistencia médica y rehabilitadora para facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación, hasta el modelo biopsicosocial, en el que la discapacidad es entendida como un problema social y personal, que requiere también de apoyo para la integración a la sociedad mediante tratamientos individuales y acciones en el entorno físico, social y familiar. Desde allí, la discapacidad se considera el producto de una interacción compleja entre la alteración de la salud y los factores del entorno. Estos cambios de enfoque se reflejan en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, en la que se basan los actuales trabajos de medición.

¹⁴ (...) La Clasificación se apoya en la definición positiva de las capacidades humanas, midiendo la discapacidad como un continuo en función del grado en que esa capacidad es limitada”. Los Censos 2010 y la Salud. CEPAL – Seminarios y Conferencias No. 59. página 208

Para tal efecto, el funcionamiento humano se define como la capacidad de una persona para llevar a cabo las actividades que responden a sus necesidades diarias básicas, instrumentales y funcionales, cuya pérdida genera el peligro de caer en la discapacidad y la dependencia.

Así mismo, el concepto de autonomía hace referencia a la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, vivir en la comunidad recibiendo poca o ninguna ayuda de los demás o con apoyo de ayudas técnicas, y la independencia se entiende como la capacidad de tomar decisiones por sí mismo y afrontar las consecuencias de ello de acuerdo con las preferencias propias y los requerimientos del entorno, aunque se necesite de la ayuda y el apoyo de otras personas para lograrlo. Estas dos condiciones, están incluidas en la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad (artículo 19) y son ampliamente impulsadas por las organizaciones de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, (CEPAL 2012, 48)

Estas orientaciones permiten construir para el Censo 2016, una pregunta central más que sobre el concepto de la discapacidad¹⁵, sobre el concepto mismo del *Funcionamiento Humano*¹⁶. Ahora bien, dado el carácter delicado y complejo del funcionamiento¹⁷, se recomienda identificar varios ámbitos de la vida cotidiana, y preguntar de tal manera que se facilite el auto-reconocimiento¹⁸ de la persona.

La propuesta realizada por DANE¹⁹ fue sometida en el segundo semestre de 2012 a un proceso de socialización ante el Grupo de Enlace Sectorial – GES, y de concertación con un grupo focal compuesto por técnicos del Instituto Nacional para Ciegos – INCI, el Instituto nacional para Sordos – INSOR, la Asociación Colombiana de Padres con Hijos Especiales – ACPHES, y FUNDAMENTAL entidad que representa personas con discapacidad mental. El proceso realizado sugirió cambios en el enunciado y el contenido

¹⁵ (...) indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). CIF. OMS página 231

¹⁶ (...) indica los aspectos positivos de la interacción de un individuo (...) ibídem.

¹⁷ Principios y Recomendaciones 2010, página 193

¹⁸ Es necesario hacer saber al encuestador que en algunos casos dada la misma condición de la persona encuestada (edad – gravedad), la información debe ser suministrada por la persona responsable – tutora.

¹⁹ Ver "Funcionamiento Humano – Discapacidad: un tema básico. DANE, diciembre 2011

de algunos dominios y la propuesta ajustada para iniciar con ella en 2013 el proceso de “Pruebas Cognitivas”²⁰.

En agosto de 2013 se realizaron 107 entrevistas cognitivas, en 6 municipios (Bogotá, Barranquilla, Manizales, Pasto, Montería y Arauca). Mediante una metodología de corte cualitativo, se buscó determinar si las preguntas centrales se interpretan como se estableció en el marco conceptual del diseño de las preguntas centrales, y si están capturando los aspectos previstos de los dominios funcionales seleccionados. Igualmente, se buscó establecer si las preguntas se interpretan en el mismo sentido, por todos los grupos humanos identificados en la muestra. Con los resultados del análisis de las entrevistas cognitivas se realizó el ajuste requerido y las preguntas son las que aparecen en el versión 11 del cuestionario censal.

6.2.1 Capacidades:

Luego de las pruebas realizadas con el grupo focal, se acuerda que debe quedar en los siguientes términos:

Sin usar ayudas PERMANENTES... puede:

El Grupo de Washington, y los Principios y Recomendaciones, Revisión 2 para Censos de Población y Vivienda, identifican cuatro ámbitos centrales (oír, ver, moverse, entender). Colombia introduce en 2005 cuatro ámbitos complementarios a fin de ampliar las posibilidades de una mayor cobertura. La respuesta contempla opción múltiple, pues una persona puede presentar dificultades en uno o más ámbitos, éstos son:

Tabla No. 6- Propuesta 2016 - Capacidades

Núm.	Preguntas	Alcance
1	<p>Mover el cuerpo, caminar, subir o bajar escaleras</p> <p>Agarrar, o mover objetos</p>	<p>Conocer sobre las capacidades de las personas para desarrollar actividades cotidianas que impliquen motricidad gruesa y motricidad fina.</p>

²⁰ Las pruebas cognitivas son un método de investigación cualitativa y a través de entrevista cognitiva busca proporcionar evidencia sobre la interpretación y comprensión que tienen las personas entrevistadas de las preguntas objeto de investigación y si utilizan apropiadamente las opciones de respuesta propuestas.

Núm.	Preguntas	Alcance
	con las manos	
2	Ver de cerca, de lejos o alrededor	Conocer sobre las capacidades de la persona para percibir estímulos visuales sin utilizar ayudas.
3	Oír la voz o los sonidos	Captar información sobre la capacidad de percibir estímulos auditivos en situaciones de la vida diaria, dentro o fuera del hogar, sin que utilice ningún tipo de ayudas.
4	Entender, recordar, o tomar decisiones por sí mismo	Es la capacidad central y compleja del ser humano relacionada con el conocimiento, con el pensamiento, con la memoria, con la capacidad de resolver sus problemas y la toma de decisiones propias. Parece ser que la capacidad de <i>aprender, concentrarse o de tomar decisiones</i> , es la más indicada desde el punto de vista de la compatibilidad cultural.
5	Hablar, o conversar	Junto a la capacidad para mirar, ver y escuchar, la capacidad para hablar facilita procesos de comunicación con las demás personas, en este ámbito se indaga específicamente sobre la capacidad de la persona como emisora o productora de mensajes hablados.
6	Comer, vestirse, bañarse por sí mismo	Se indaga sobre capacidad o habilidades de la persona para realizar ciertas actividades relacionadas con su cuidado personal, el cuidado de su cuerpo y la conservación de su salud.
7	Relacionarse o interactuar con los demás	Se trata de la capacidad o habilidad de la persona para establecer relaciones con otras personas (desconocidos, amigos, familiares, amantes) de manera adecuada, para demostrar aprecio y consideración, para responder a los sentimientos de otros según el contexto y el entorno social en el cual se vive.

Núm.	Preguntas	Alcance
8	Hacer las tareas diarias, sin mostrar problemas cardiacos, respiratorios	Colombia presenta altas tasas de morbi-mortalidad relacionadas con problemas cardiacos y respiratorios que determinan a su vez serias dificultades en las personas al realizar actividades de la vida diaria.

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

6.2.2 Valoración de Capacidades:

Mediante la valoración de la capacidad de funcionamiento humano, se identifican no solo las dificultades o las limitaciones que se puede experimentar para realizar de manera exitosa una tarea o una actividad, sino que permite identificar las posibilidades y el potencial que se puede tener para desarrollar nuevas habilidades, nuevas destrezas.

El Grupo de Washington propone una escala para indagar sobre el grado de severidad²¹ de la condición, y considera que la inclusión de preguntas con respuesta graduada puede mejorar la calidad de la información recolectada y la notificación (Naciones Unidas, 2010: 194-195), en igual sentido se pronuncia la CIF cuando manifiesta que al no calificarse la condición, la información reportada no es suficiente. La propuesta adopta la siguiente escala:

Tabla 7. Propuesta 2016 Escala sobre Capacidad – Habilidad

Niveles	Escala Capacidades	Alcance
1	No puedo hacerlo	La persona presenta una discapacidad total, sus condiciones le impiden llevar a cabo la actividad, por lo general requiere de ayudas y el apoyo de terceros, presenta un alto grado de dependencia. Ej.: La persona no puede ver, no puede caminar, no puede oír, etc.
2	Sí, con mucha dificultad	La persona presenta una grave disminución en su capacidad para realizar la actividad, por lo general requiere de ayudas y el apoyo de terceras personas, muestra un alto grado de dependencia. Ej.: La persona no puede ver, oír, o hablar bien o con claridad aún usando ayudas técnicas.
3	Sí, con alguna dificultad (Poca –	La persona encuentra dificultades para realizar la actividad, sin embargo puede realizarla por sí misma, es independiente y en algunos casos puede requerir de

²¹ Al tener alternativas de respuesta según grados de severidad (no puedo, bastante, alguna, ninguna) identifica grados de compromiso en que pueden encontrarse dichas capacidades, lo que permite elaborar rangos de severidad en la población y elaborar políticas diferenciadas.

Niveles	Escala Capacidades	Alcance
	escasa – leve)	ayuda y / o apoyo de terceros.
4	Sin dificultad	La persona NO se encuentra en condición de discapacidad, no presenta ningún tipo de deficiencia que afecte su capacidad de desempeño.

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

6.2.3 Ayudas Permanentes

La condición de discapacidad se presenta en aquellas personas con dificultades al realizar ciertas actividades básicas de la vida diaria, algunas de estas limitaciones se mitigan o reducen al utilizar ayudas técnicas, dispositivos auxiliares, medicamentos, o el apoyo de una persona, con la existencia de un entorno facilitador o con recursos incluyentes abundantes. Las ayudas hacen parte del entorno, es allí en donde se producen, se almacenan, comercializan y distribuyen, unas pueden ser productos de diseño universal o para todos, que facilitan el desempeño de personas en esta condición, otras pueden ser producidas expresamente para este grupo de personas, y existen aquellos producidos con especificaciones personalizadas (CIF, 2011: 187). Para realizar un acercamiento al tipo de entorno en el cual vive la persona, se requiere de información diversa, y una de ellas corresponde a la accesibilidad – uso de ayudas. La CIF las identifica dentro del componente de Factores Ambientales; en la propuesta censal de 2016 se utilizan las categorías de:

Tabla 8.. Propuesta 2016 - Categorías de ayudas

Núm.	Ayudas	Alcance
1	Ayudas técnicas o tecnológicas	Ayudas como las gafas, lentes de contacto, audífonos, TICs, silla de ruedas, prótesis (dispositivos que reemplazan una parte del cuerpo: cajas de dientes, rodillas, brazos o piernas artificiales, etc.), ortesis (dispositivos externos al cuerpo: cuellos, fajas, férulas, calzados especiales, etc.). La CIF los define a grandes

Núm.	Ayudas	Alcance
		rasgos como (...) equipamientos, productos y tecnologías utilizados por personas con discapacidad al realizar actividades de la vida cotidiana, productos adaptados o diseñados expresamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. Lo incluye en el componente de Factores Ambientales, Capítulo 1 Productos y Tecnología, Códigos e115, e120, e125, y e130.
2	Medicamentos o terapias	<p>Los utilizados para mantener cierta estabilidad en las personas bien sea por problemas físicos o mentales. La CIF lo incluye en el componente de Factores Ambientales, Capítulo 1 Productos y Tecnología, Productos o sustancias para el consumo personal, código e1101 y lo define como (...) cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para fines médicos, como medicación alopática y naturópata”.</p> <p>Las terapias hacen parte del dominio e 580 “Servicios, sistemas y políticas sanitarias” en el cual se encuentran los servicios de prevención, atención primaria, servicios para patologías agudas y crónicas y los procesos de rehabilitación.</p>
3	Terceras personas	Independientemente de que pague por los servicios o no (familiares, amigos, enfermeras, terapeutas, otras personas). La CIF los define a grandes rasgos como (...) personas que proporcionan apoyo tanto físico como emocional, así como el apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, lugares de trabajo, escuela, el juego o cualquier otro aspecto de sus actividades diarias”. Lo incluye en el componente de Factores Ambientales, Capítulo 3 Apoyo y relaciones, códigos del e310, al e399.

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

6.2.4 Causas

Para aquellas personas que responden afirmativamente las opciones 1, 2 o 3 de uno o varios ítems de la pregunta central (capacidad para realizar actividades de la vida cotidiana), y siguiendo los Principios y Recomendaciones de las Naciones Unidas, se mantienen las categorías utilizadas en el censo 2005, en el formulario ampliado: El objetivo de la pregunta es obtener información sobre las causas de las dificultades en el funcionamiento humano.

Tabla 9. Propuesta 2016 - Categorías de Origen de la discapacidad

Núm.	Ámbitos esenciales	Ámbitos complementarios
1	a) Por que nació así b) Por una enfermedad c) Por un accidente	a) Por edad avanzada, envejecimiento b) Víctima de hechos violentos (Víctima de la guerra, delincuencia común, violencia intrafamiliar, etc.) c) Por otra causa d) No sabe

Fuente: DANE, documento de trabajo 2012

6.2.5 Diseño pregunta 2016 (Cuestionario Versión 11)

58. Dada su condición física y mental, y sin ningún tipo de ayuda, ¿... puede:

	Usted diría que:			
	No puede hacerlo	Si, con mucha dificultad	Si, con alguna dificultad	Sin dificultad
a. oír la voz o los sonidos?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
b. hablar o conversar?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
c. ver de cerca, de lejos o alrededor?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
d. mover el cuerpo, caminar?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
e. agarrar o mover objetos con las manos?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
f. aprender, recordar, tomar decisiones por sí mismo?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
g. comer, vestirse, bañarse por sí mismo?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
h. relacionarse o interactuar con las demás personas?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>
i. hacer las tareas diarias sin mostrar problemas cardiacos, respiratorios?	1. <input type="radio"/>	2. <input type="radio"/>	3. <input type="radio"/>	4. <input type="radio"/>

Si todas las respuestas son la opción 4, pase a la pregunta 62

59. De las anteriores dificultades, ¿cuál es la que más afecta el desempeño diario de ... ?
(Seleccione del listado anterior [de la "a" a la "i"] y asigne la letra de la actividad que corresponda)

63. ¿La persona con quien permanece... asiste o ha asistido a algún proceso de formación a familias para el cuidado de niños?

1. Sí 2. No 3. No sabe

60. ¿Esta dificultad fue ocasionada:

1. porque nació así?
2. por enfermedad?
3. por accidente?
4. por edad avanzada, envejecimiento?
5. por ser víctima de hechos violentos?
6. por otra causa?
7. no sabe?

61. ¿ ... utiliza ayudas PERMANENTES:

- | | 1. Sí | 2. No |
|---|-----------------------|-----------------------|
| a. técnicas o tecnológicas? (Gafas, lentes, bastones, silla de ruedas, entre otras) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b. de otras personas? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c. medicamentos o terapias? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| d. animales? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| e. otro tipo de ayudas? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7 GLOSARIO DE TÉRMINOS

Definiciones Básicas de la CIF – OMS	
Estados de Salud	Enfermedades agudas, crónicas, trastornos, lesiones, traumas, envejecimiento, etc. Se codifican con la CIE-10
Funcionamiento	Término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Denota los aspectos positivos de la interacción de una persona (con un determinado estado de salud) y los factores contextuales de dicha persona (ambientales – personales).
Discapacidad	Término general que engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción de una persona (con un determinado estado de salud) y los factores contextuales de dicha persona (ambientales – personales).
Actividad	Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
Limitaciones en la actividad Dimensión Individual	Cuando la persona con una deficiencia, presenta alteraciones en sus capacidades para ejecutar sus actividades cotidianas en ambientes normalizados, se dice entonces que la persona presenta limitaciones en la actividad.
Términos de la propuesta	
Funcionamiento Humano	Se entiende como la Capacidad que poseen las personas para realizar actividades propias de su vida cotidiana, aquellas que les permiten subsistir, realizar su auto-cuidado, mantener su independencia, ser parte de un hogar, y de una comunidad (Naciones Unidas, 2010: 119).
Capacidad	Es la posibilidad que tiene una persona para realizar una actividad así la haya hecho o no; es el potencial, es reunir las cualidades para hacer algo. La capacidad comprende las habilidades (saber el cómo) y las destrezas del individuo para realizar una actividad. La capacidad está mediada por la formación, la adquisición de conocimientos y los

Definiciones Básicas de la CIF – OMS	
	aprendizajes.
Capacidad de Movilidad	<p>La capacidad de la persona para mover, mantener o cambiar la posición del cuerpo, es la capacidad para caminar, correr, saltar, subir o bajar escaleras, así como la de coger, lanzar, o manipular objetos.</p> <p>La propuesta indaga sobre las capacidades para desarrollar acciones que impliquen motricidad gruesa y motricidad fina. En la CIF se ubica en el Capítulo 4 MOVILIDAD, en un amplio rango de actividades que va desde d410 a d499.</p>
Capacidad de Mirar	Se pregunta sobre la capacidad real de la persona, sobre la capacidad en sí, sobre la capacidad de la persona para ver, para percibir estímulos visuales sin utilizar ayudas. En la CIF es uno de los ítems del Capítulo 1 APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO (d110).
Capacidad de escuchar	Capta información sobre la capacidad real de las personas para percibir estímulos auditivos en situaciones de la vida diaria, dentro o fuera del hogar, y sin que se utilice ningún tipo de ayuda. En la CIF se localiza en el Capítulo 1 APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO, ítem (d115).
Capacidad para aprender y Aplicar el Conocimiento	Es la capacidad central, tal vez la más compleja del ser humano, relacionada con el conocimiento, con el pensamiento, con la memoria, con la resolución de problemas y la toma de decisiones propias. No obstante, parece ser que la capacidad de <i>aprender</i> , <i>concentrarse</i> o <i>de tomar decisiones</i> podría ser la más indicada desde el punto de vista de la compatibilidad cultural. Se localiza en la CIF en el Capítulo 1 APRENDIZAJE Y APLICACIÓN DEL CONOCIMIENTO, comprende un rango que va desde el d110 al d199.
Capacidad de hablar	Esta capacidad facilita procesos de comunicación con las demás personas, se indaga específicamente sobre la capacidad de la persona como emisora o productora de mensajes hablados. Se refiere a la producción de palabras, frases o la expresión de pensamientos que tienen un significado claro, y son fáciles de entender por quienes le escuchan. Es también la capacidad de la persona para iniciar, mantener o finalizar una conversación con otras personas, por ejemplo: saludar, presentarse, introducir y mantener un dialogo sobre un tema en particular. Dentro de la CIF se localiza en el Capítulo 3 COMUNICACIÓN, comprende ítems d330 y d350.
Capacidad de autocuidado	Es la capacidad o habilidad de la persona para realizar ciertas actividades relacionadas con su cuidado personal, el cuidado de su cuerpo y la

Definiciones Básicas de la CIF – OMS	
	<p>conservación de su salud, comprende acciones como las de comer, bañarse, vestirse o desvestirse por sí mismo. Dentro de la CIF se localiza en el Capítulo 5 AUTOCUIDADO, y se mencionan actividades desde d510 a d599. Aquellas que presentan dificultades en este campo de alguna manera pueden estar manifestando cierta gravedad en su condición, o pérdida de autonomía.</p>
<p>Capacidad para Relacionarse con los demás</p>	<p>La CIF la define como Relaciones Interpersonales, es entendida como la capacidad o habilidad de la persona para establecer relaciones con otras personas (desconocidos, amigos, familiares, amantes) de una manera adecuada, es igualmente la capacidad que se posee para demostrar aprecio y consideración, o la capacidad para responder a los sentimientos de otros según el contexto y el entorno social en el cual se vive. Dentro de la CIF se identifican actividades desde el d710 al d799.</p>
<p>Capacidad desempeño general hogar, escuela, trabajo</p>	<p>El mayor peso de la morbi-mortalidad colombiana corresponde a problemas cardiacos, respiratorios y renales; este tipo de deficiencias ocasionan en las personas grandes dificultades para desarrollar actividades cotidianas en espacios como el hogar, la escuela o el trabajo, baste mencionar: la comprar y preparación de alimentos, la realización de los quehaceres de la casa (barrer, limpiar, lavar, etc.), el cuidado de los objetos del hogar, ayudar a los demás miembros del hogar y todas aquellas acciones necesarias para desarrollar adecuadamente actividades educativas, del trabajo, recreativas o de ocio, etc. La pregunta hace mención a la capacidad de desempeño en los espacios del hogar, la escuela y el trabajo que en algún momento pueden verse afectada explícitamente por problemas de tipo cardiaco, respiratorio o renal. Dentro de la CIF se localiza en el Capítulo 7 INTERACCIONES Y RELACIONES INTERPERSONALES, se identifican actividades desde el d610 al d699 y las del Capítulo 8 ÁREAS PRINCIPALES DE LA VIDA, desde d810 a d899.</p>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arroyo, Juan (2004). El derecho a la salud de las personas con discapacidad: Estado de la cuestión. Informe final. Lima, Comisión de Estudios de Discapacidad (CEEDIS), Congreso de la República.

Banco Mundial (2005), Discapacidad y Desarrollo.

<http://latinamerica.dpi.org/documents/DisabilitySummaryFeb2005-TRADUCCION.doc>

Berman, R. (2005). Desarrollo Inclusivo: un aporte universal desde la discapacidad. Equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo de la Región de Latinoamérica y el Caribe del Banco Mundial.

Censo de Población y Vivienda 2003, mayo 2002. Documento soporte Seminario Taller Mayo – 2002 DANE.

CONPES 80 DE 2004

CEPAL 2010. LOS CENSOS 2010 Y LA SALUD – CEPAL – Serie Seminarios y Conferencias No. 59 de 2010. Página 126

CEPAL 2012. Panorama Social de América Latina, página 47

Censo de Población y Vivienda 2005, Población con Discapacidad – Propuesta para la captación de Información censal sobre discapacidad, DANE, marzo 2004.

CIF 2001. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud - CIF – OMS

Naciones Unidas 2003. Directrices y Principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad, Estadísticas sobre Grupos Especiales de población. Serie Y, No. 10. 2003 (ST/ESA/STAT/SER/10), Nueva York.

www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm, [El Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad, donde puede encontrarse información actualizada sobre esas preguntas.](#)

Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980.^[1] La división Estadística de las Naciones Unidas - DISTAT, supervisa la información estadística de los países relacionada con discapacidad.

Gómez. J.C., y González, C., DANE, Información Estadística de Discapacidad. Bogotá, 2004

Información Estadística de la Discapacidad, DANE junio 2004.

La discapacidad. Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social. CIDS, Universidad Externado de Colombia.

LAIN ENTRALGO, P. *Enfermedad y pecado*, Toray, Barcelona. 1961

Ley 1346 de 2009

Los Censos 2010 y la Salud. CEPAL – Serie Seminarios y Conferencias No. 59.

Naciones Unidas 1997. Manual de elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad. Departamento de Información Económica y social y análisis de Políticas – División de Estadísticas – Estadísticas sobre Grupos especiales de población. Naciones Unidas 1997. Página 21

DANE 1993. Manual del Empadronador y del supervisor urbanos, DANE – CEPOVI-93; 142, 06/93. Página 166.

DANE 2003. Censo de Población y Vivienda 2003, mayo 2002. Documento soporte Seminario Taller Mayo – 2002 DANE. Pág. 13

DANE 2004. Censo de Población y Vivienda 2005, Población con Discapacidad – Propuesta para la captación de Información censal sobre discapacidad, DANE, marzo 2004, Pág. 4

DANE 2004. Información Estadística de la Discapacidad, DANE junio 2004, Pág. 41

DANE 2001. Manual para el Empadronador y supervisor Urbanos, Casanare octubre 2001. Cartilla DANE

Marcela Ferrer, La población y el Desarrollo desde un enfoque de derechos humanos: intersecciones, perspectivas y orientaciones para una agenda regional. CEPAL – Población y Desarrollo. 60 – Noviembre 2005.

Naciones Unidas, (1991). Demographic Database from the United Nations. New York: Population Division.

Naciones Unidas 1997. Manual de elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad. Departamento de Información Económica y social y análisis de Políticas –

División de Estadísticas – Estadísticas sobre Grupos especiales de población. Naciones Unidas 1997. Pág. 13-31

Naciones Unidas (2007), Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda. Revisión 2. Comisión de Estadística, Grupo de expertos de las Naciones Unidas del Programa Mundial de Censos de Población y Vivienda 2010. Nueva York. Publicación de las Naciones Unidas. Naciones Unidas 2010. Principios y Recomendaciones, página 119, 194, 215.

Naciones Unidas 1983. Programa Mundial de los Impedidos.

Naciones Unidas 1998. Principios y Recomendaciones para Censos de población y habitación, Revisión I.

Naciones Unidas 1990, Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de Casos. ST/ESA/SSTAT/SER Y 2.

Organización Panamericana de la Salud – Organización Mundial de la salud (2002). La salud en las Américas (volumen 1, p. 193). Washington, D.C.: OPS/OMS.

Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMI No. 36. Madrid 2008

Pantano, L. La discapacidad como problema social. Reflexiones y propuestas. Prólogo de Demetrio Casado Pérez. Buenos Aires: EUDEBA.

Consejería Presidencial para la Política Social. Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad. MANUAL OPERATIVO. - Septiembre de 2002.

Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1 publicación de las Naciones Unidas 1998.

Naciones Unidas 2007. Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda. Revisión 2. Comisión de Estadística, Grupo de expertos de las Naciones Unidas del Programa Mundial de Censos de Población y Vivienda 2010. Nueva York. Publicación de las Naciones Unidas (2007).

Programa Mundial de los Impedidos - Líneas de Acción

Samaniego, P. Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica – Análisis de situación (2009: 173). Colección CERMIES Número 39. Madrid.

Sentencias T-117 de 2003 y T-823 de 1999.

Stang María Fernanda. Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. CEPAL. Serie Población y Desarrollo 103. Abril 2011

Schkolnik Susana. América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. CEPAL. Los Censos 2010 y la Salud.

Velázquez, R. (2004). El tema de la discapacidad y la generación de información estadística en México. Managua: Seminario Regional “Estadísticas sobre personas con discapacidad”, Banco Interamericano de Desarrollo (BID).

Vejarano 2004. La discapacidad. Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social. CIDS, Universidad Externado de Colombia, página 154