****

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana:  
Análisis de situación y respuesta**

**- Informe final[[1]](#footnote-1) -**

**Santo Domingo, D.N.**

**Diciembre, 2015**

FICHA TÉCNICA

|  |  |
| --- | --- |
| Nombre de la publicación | Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: Análisis de situación y respuesta. |
| Objetivos generales del producto | 1. Identificar y sistematizar la información más reciente sobre la situación y la respuesta a la discapacidad en niños y niñas entre 0 y 19 años de edad en la República Dominicana, incluyendo los factores específicos de vulnerabilidad y resiliencia en este grupo poblacional, y definiendo, de manera preliminar, el esquema conceptual y los ejes para el análisis de los indicadores relevantes incluidos en las bases de datos nacionales. 2. Explorar y analizar los indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad en la bases de datos nacionales, con énfasis en las fuentes del Censo Nacional de Población y Vivienda (2010), de la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013), así como de la Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA-2013), definiendo las formas más prevalentes de discapacidad, describiendo las características de la población infantil con discapacidad respecto a sus variables demográficas básicas, y destacando las principales causas asociadas con la discapacidad en esta población utilizando los criterios de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 3. Validar los resultados del análisis cuantitativo de las bases de datos disponibles con los informantes claves y expertos en el área, enfocando su interpretación de manera coherente con los objetivos del estudio, hacia la promoción de la inclusión social, económica y cultural de la población general e infantil con discapacidad en la República Dominicana, de forma progresiva y respetando sus particularidades. |
| Descripción general del producto | El presente estudio es de corte descriptivo, observacional y transversal, diseñado con el fin de describir y analizar la situación y la respuesta a la discapacidad en la población de niños, niñas y adolescentes entre 0 y 19 años de edad en República Dominicana.  Para responder a los objetivos, la investigación fue realizada desde un enfoque cuali-cuantitativo, lo cual añadió valor al análisis al complementar las informaciones obtenidas a partir de la explotación de las bases de datos con las obtenidas en el componente cualitativo.  En la primera parte de este documento se señalan los principales antecedentes que sustentan el análisis de situación de discapacidad entre niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana; así como el enfoque metodológico utilizado en el estudio. Posteriormente, se presentan y analizan los hallazgos más relevantes de esta investigación a partir de los insumos cuantitativos y cualitativos obtenidos.  La última parte del estudio muestra las conclusiones y las recomendaciones en términos de cada una de las dimensiones tomadas en cuenta, basadas en el modelo ecológico (Políticas públicas y contexto socio-cultural; Acceso y utilización de servicios; Familia y comunidad y la Dimensión Individual) las cuales servirán de base para la toma de decisiones con miras a fortalecer la respuesta del país frente a la discapacidad. |
| Fuentes de información | 1.Parte cuantitativa del estudio:   * Oficina Nacional de Estadística, Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013); * Oficina Nacional de Estadística, IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010; * Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM), Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA-2013).   2.Parte cualitativa del estudio:   * Temario para el grupo de discusión de representantes de instituciones que trabajan con el tema de discapacidad; * Temario para el grupo de discusión de jóvenes que viven con algún tipo de discapacidad; * Temario para el grupo de discusión de padres, madres o tutores de niños, niñas y adolescentes que viven con algún tipo de discapacidad. |
| Fecha de la publicación | Enero2016. |
| Medios utilizados para la difusión de la publicación | Impreso, y en digital a través de la página web institucional y en discos compactos. |
| Datos del contacto | Dra. Jafmary Féliz Encargada de la División de Investigaciones Tel. 809 682 7777, ext. 228 [jafmary.feliz@one.gob.do](mailto:jafmary.feliz@one.gob.do)  jafmaryfeliz@gmail.com |
| Unidad Encargada | División de Investigaciones |

Créditos

Personal directivo del estudio y equipo de investigación

Lic. Pablo Tactuk, Director Nacional de Estadística

Dra. Jafmary Féliz, Coordinadora del estudio, Encargada División de Investigaciones, ONE

Dra. Marija Miric, Investigadora Principal O&Med

Dr. Eddy Pérez Then, Director principal del proyecto O&Med

Licda. Marcia Contreras Tejeda, Co-Investigadora y contraparte institucional ONE

Dra. Gabriella Méndez, Co-investigadora O&Med

Asesoría Técnica y comité de expertos(as)

Dr. Moisés Taveras, representante del Centro de Atención Integral para la Discapacidad (CAID)

Licda. Antonella Cellucci, representante del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS

Dra. Yeycy Donastorg, representante de familiares de niños(as) con discapacidad

Redacción y revisión

Dra. Marija Miric

Dra. Jafmary Féliz

Lcda. Marcia Contreras Tejeda

Edición de la versión final

Lcda. Marcia Contreras Tejeda

Apoyo institucional

Lcda. Mariví Arregui, Encargada del Departamento de Comunicaciones

Lcda. Kenia Sánchez, Encargada de la División de Cooperación Internacional

Lcda. María Nairobis Rosario, Analista de la División de Cooperación Internacional

**Apoyo UNICEF**

Lic. Nelson Medina, Oficial de Monitoreo y Evaluación Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Apoyo editorial

Lic. Mariví Arregui, Encargada del Departamento de Difusión y Comunicaciones

Raysa Hernández, Encargada de Publicaciones

xxx: Diagramación y Diseño de Portada

xxx: Corrección de estilo

CONTENIDOS

[PRESENTACIÓN 1](#_Toc433991671)

[I. ANTECEDENTES 2](#_Toc433991672)

[1.1. Definición de discapacidad 2](#_Toc433991673)

[1.2 Medición de discapacidad en la República Dominicana 4](#_Toc433991674)

[1.3. Marco legal y políticas públicas 5](#_Toc433991675)

[1.4. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la República Dominicana 7](#_Toc433991676)

[II. OBJETIVOS 10](#_Toc433991677)

[III. ASPECTOS METODOLÓGICOS 11](#_Toc433991678)

[3.1. Diseño 11](#_Toc433991679)

[3.2. Definición de la discapacidad y variables incluidas 12](#_Toc433991680)

[3.3. Procedimientos 15](#_Toc433991681)

[3.4. Consideraciones éticas 17](#_Toc433991682)

[IV. PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 18](#_Toc433991683)

[4.1. Caracterización de la población con discapacidad en personas menores de 20 años 18](#_Toc433991684)

[4.1.1. Prevalencia de discapacidad 18](#_Toc433991685)

[4.1.2. Distribución de discapacidad 20](#_Toc433991686)

[4.2. Seguridad y participación social 24](#_Toc433991687)

[4.2.1. Acceso a documentos de identidad y seguro de salud 24](#_Toc433991688)

[4.2.2. Impacto de discapacidad en actividades cotidianas 27](#_Toc433991689)

[4.3. Vida familiar 31](#_Toc433991690)

[4.4. Servicios educativos 35](#_Toc433991691)

[4.5. Servicios de salud 41](#_Toc433991692)

[V. CONCLUSIONES 46](#_Toc433991693)

[5.1. Políticas públicas y el contexto socio-cultural 46](#_Toc433991694)

[5.2. Servicios 47](#_Toc433991695)

[5.3. Familia y comunidad 47](#_Toc433991696)

[5.4. Dimensión individual 48](#_Toc433991697)

[VI. RECOMENDACIONES 49](#_Toc433991698)

[6.1. Políticas públicas y el contexto socio-cultural 49](#_Toc433991699)

[6.2. Servicios 49](#_Toc433991700)

[6.3. Familia y comunidad 50](#_Toc433991701)

[6.4. Dimensión individual 50](#_Toc433991702)

[VII. REFERENCIAS 51](#_Toc433991703)

[ANEXO I. Temarios de grupos de discusión 54](#_Toc433991704)

[ANEXO II. Formularios de consentimiento informado 57](#_Toc433991705)

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana:  
Análisis de situación y respuesta**

**- Informe final -**

# PRESENTACIÓN

Con el fin de describir y analizar la situación y la respuesta a la discapacidad en la población de niños, niñas y adolescentes entre 0 y 19 años de edad en la República Dominicana, se diseñó un estudio descriptivo, observacional y transversal, basado en el *Enfoque de Abordaje Rápido[[2]](#footnote-2)* (RAP, por sus siglas en inglés). Su ejecución fue concebida en tres fases complementarias, dedicadas, respectivamente, a:

* Sistematizar la información disponible sobre el tema de estudio, incluyendo un proceso de consulta con informantes claves;
* Explorar y analizar los indicadores relevantes para la situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en las bases de datos del Censo Nacional de Población y Vivienda (2010), Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013), así como de la Encuesta Demográfica y de Salud (2013); y
* Validar e integrar los resultados obtenidos desde un enfoque cuali-cuantitativo, enfocando su interpretación de manera coherente con los objetivos del presente estudio.

El estudio fue conducido por el equipo interdisciplinario de investigadores afiliados al Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med), contando con importantes aportes de informantes claves y expertos en temas de discapacidad en la República Dominicana, así como con el apoyo técnico del Departamento de investigación de la Oficina Nacional de Estadística.

El análisis de datos cuantitativos y cualitativos relevantes para la situación de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana fue conducido desde un enfoque ecológico, tomando en cuenta los factores vinculados a:

* Políticas públicas y el contexto socio-cultural
* Acceso a servicios
* Papel de la familia y la comunidad
* Factores individuales de resiliencia y vulnerabilidad

El presente documento señala los principales antecedentes relevantes para el análisis de situación de discapacidad entre niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana y el enfoque metodológico utilizado en el abordaje de este tema en el estudio realizado, pasando luego a presentar los hallazgos más relevantes de esta iniciativa, así como las conclusiones y las recomendaciones inferidas de estos hallazgos para los próximos pasos en el fortalecimiento de la respuesta del país frente a la discapacidad.

# I. ANTECEDENTES

## 1.1. Definición de discapacidad

Toda iniciativa dirigida a caracterizar y analizar la situación de la discapacidad en un contexto socio-cultural específico, se enfrenta al reto de aproximarse a una definición conceptual y operacional oportuna de este concepto, como base para su diseño metodológico y el análisis de la información reunida. La experiencia acumulada a nivel global, pone de manifiesto una multiplicidad de definiciones utilizadas en este tipo de iniciativas, en ocasiones contradictorias entre sí (Almeras, 2014; Pantano, 2014), situación que ha interferido de manera importante tanto con el diseño de normativas y políticas públicas locales e internacionales (Palacios & Bariffi, 2014), como con la medición de la prevalencia y la categorización de la discapacidad en los esfuerzos dirigidos a su caracterización (Pantano, 2014; Schkolnik, 2014). De manera particular, el empleo de definiciones conceptuales y operacionales diferentes ha limitado tanto el potencial de un análisis inequívoco de tendencias en la situación de discapacidad en contextos socio-culturales específicos a lo largo de las últimas décadas, como las posibilidades de comparación de la situación de discapacidad en diferentes contextos y a nivel regional:

Si bien la inclusión de las personas con discapacidad en los sistemas de información de América Latina y el Caribe es un asunto de creciente importancia —principalmente a partir de la ronda de censos de 2000—, debido a las diferencias conceptuales, metodológicas y operativas que se observan en los procedimientos de recolección entre los países de la región, aún es difícil contar con una buena cuantificación de esta realidad, medir su evolución y conocer las tendencias en el tiempo. (Almeras, 2014)

Los cambios sociales y políticos acontecidos a nivel global desde la década del ~~los~~ 1970, han impulsado una evolución gradual de las posturas asumidas frente a la salud como un concepto bio-psico-social desde las múltiples esferas de desarrollo humano, contribuyendo a la instauración progresiva de la visión filosófica y conceptual de la discapacidad como un fenómeno socialmente construido, en oposición a previas posturas reduccionistas de este fenómeno, centradas en déficits individualmente determinados. En este contexto, Palacios y Bariffi (2014) describen tres modelos de discapacidad que han marcado esta evolución:

* El modelo de prescindencia, en el cual, al vincular las causas de discapacidad a motivos religiosos y morales, las personas con discapacidad eran asumidas como una carga para su entorno, a partir de lo cual la sociedad decidía prescindir de ellas, a través de políticas eugenésicas o situándolas en espacios restringidos, destinados a “anormales” y grupos sociales marginados.
* El modelo rehabilitador, que sitúa las causas de la discapacidad en el ámbito científico, y persigue corregir o “normalizar” a las personas con discapacidad, implicando esta corrección frecuentemente la desaparición u ocultamiento de las diferencias individuales que su discapacidad pudiera presentar. En este contexto, la discapacidad era percibida como un problema de personas individuales, quienes “requerían ser rehabilitadas psíquica, física o sensorialmente”.
* El modelo social, íntimamente vinculado con el enfoque de derechos humanos y los valores como la dignidad, la libertad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad, que sustentan dicho enfoque, parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social. En este contexto, el origen de la discapacidad se sitúa en sociedades discapacitantes, incapaces de responder oportunamente a las necesidades originadas por las características diferenciales de una parte de sus miembros, dificultando, por ende, su inclusión y funcionamiento óptimo en los diferentes espacios de la vida cotidiana.

Si bien es cierto que en la actualidad persisten algunas dimensiones del modelo rehabilitador, incluyendo la persistencia de instituciones de educación especializada y, en ocasiones, segregada para niños y niñas con discapacidad, las tendencias de las últimas décadas sugieren una transición cada vez más marcada hacia el modelo social, con las consecuentes revisiones de las definiciones conceptuales y operativas de la discapacidad, así como en los esfuerzos dirigidos a su medición. Un ejemplo ilustrativo de este proceso lo constituyen las revisiones de la clasificación internacional de la discapacidad elaborada por la Organización Mundial de la Salud implementadas desde los inicios de la década de los 80.

La distinción impulsada por el manifiesto emitido por la Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación del Reino Unido (UPIAS por sus siglas en inglés) en el año 1976, entre deficiencia y la discapacidad – partiendo de la cual una deficiencia, como condición propia de un individuo, pasa a ser una discapacidad como “resultado de una relación opresiva entre las personas con deficiencias y el resto de la sociedad” (UPIAS, 1976) – fue asumida por la Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en el año 1980, definiendo tres conceptos interrelacionados (OMS, 1980):

* Deficiencia, concebida como cualquier pérdida o anormalidad permanente o transitoria —psicológica, fisiológica o anatómica— de estructura o de función.
* Discapacidad, concebida como una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano.
* Minusvalía, concebida como la incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es considerada común para esa persona según la edad, el sexo, y los factores sociales y culturales.

Pese al avance conceptual que implicó este enfoque para el reconocimiento de algunas de las dimensiones sociales de la discapacidad, tanto la discapacidad como la minusvalía seguían percibiéndose como consecuencias directas y cuasi-inevitables de una deficiencia, dejando de contemplar la posibilidad de múltiples determinantes sociales como factores cruciales y, en ocasiones, exclusivos, en su génesis (Egea & Sarabia, 2014; Palacios & Bariffi, 2014).

En respuesta a esta necesidad, y frente a los cambios del paradigma en el abordaje de la discapacidad, la OMS adoptó en el año 2001 una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), que persigue proporcionar una base para la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso evolutivo, fundamentado en la interacción dinámica entre todos sus elementos (OMS, 2001), integrando desde este enfoque la perspectiva médico-biológica con la social. Esta herramienta, actualmente reconocida por más de 190 países (Schkolnik, 2014), define la discapacidad a partir de la interacción de las características individuales, las condiciones de vida cotidiana (núcleo familiar, redes de apoyo, transporte, etc.) y las condiciones del entorno más amplio de la persona (infraestructura, acceso a servicios de salud, educación, empleo, etc.):

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). (OMS, 2001)

Desde esta perspectiva, asumida como el fundamento conceptual del presente estudio, el grado de discapacidad de una persona queda determinado en gran parte por la capacidad de la sociedad en la cual se desenvuelve para responder a los requerimientos específicos de su condición física, emocional o social (García & Sánchez, 2004; Schkolnik, 2014). Este giro conceptual en la definición de la discapacidad como una condición bio-psico-social, implica un cambio de paradigma hacia su consideración como una cuestión de derechos humanos, de manera compatible con el modelo social de la discapacidad descrito por Palacios y Bariffi (2014).

## 1.2 Medición de discapacidad en la República Dominicana

Tal y como señala el análisis realizado por la Oficina Nacional de Estadística (ONE, 2013), frente a la ausencia de registros continuos que puedan proveer información periódica sobre los diferentes aspectos de la situación de discapacidad en el país, los datos para el análisis de situación a nivel nacional descansan, en gran parte, sobre el Censo Nacional y las encuestas nacionales, con la limitante de que estas fuentes, por lo general, no se diseñan de manera específica, para la medición de discapacidad. Si bien los datos sobre discapacidad han sido indagados en los censos dominicanos de los años 1929, 1935, 1950, 1981, 2002 y 2010, solamente se preservan los datos de 1950, 1981, 2002 y 2010, los cuales, no obstante, tampoco permiten un análisis de tendencias, debido a la diversidad de definiciones conceptuales e indicadores de discapacidad utilizados en cada caso (ONE, 2013).

De manera congruente con lo observado en el ámbito internacional, pese a los intentos de los últimos años por crear definiciones y métodos uniformes de obtención de cifras comparables sobre la discapacidad a nivel local e internacional (ONE / OPS / CONADIS, 2006), tanto el Censo Nacional 2010 como las encuestas nacionales llevadas a cabo en la última década, siguen utilizando definiciones diferentes, enfocándose en gran parte en el registro de déficits físicos, motores o cognitivos, con poco énfasis en la dimensión social de la discapacidad (ver Cuadro 1).

#### Cuadro 1. Definiciones de discapacidad asumidas por diferentes fuentes de datos utilizadas en el estudio

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Censo Nacional de Población y Vivienda | Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) | Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (ENDESA) |
| 2010: “La discapacidad refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual)” (Censo 2010, Vol.III, p.504). | 2006: No ofrece una definición explícita de discapacidad.  2013: “Tomando como referencia las definiciones establecidas por la OMS, se define la discapacidad como la “restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen de lo que se considera normal para el ser humano” (ENHOGAR 2013, p.20) | “En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud, el concepto de deficiencia alude a la anormalidad o pérdida de una estructura corporal (órganos, extremidades, etc.) o de una función fisiológica, en tanto que discapacidad es un término genérico que incluye incapacidades, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. En la ENDESA del 2007 y 2013 se preguntó sobre una breve lista de condiciones limitantes, que caen dentro de uno u otro de los conceptos indicados.” (ENDESA 2013, p.344) |

Si bien han de reconocerse los avances conceptuales y metodológicos alcanzados por la ENHOGAR 2013, con la inclusión de preguntas que responden de manera más o menos directa a la dimensión social de la discapacidad, es importante notar que hasta la fecha no se dispone de encuestas específicas sobre este tema, que serían la fuente ideal para revelar información sobre discapacidad, incluyendo una mayor profundización de estas dimensiones. Esta situación ha dificultado el conocimiento preciso de la dimensión, la magnitud y las características de la población que vive con alguna discapacidad, tanto en la República Dominicana como en América Latina, lo cual interfiere de manera directa con la formulación de políticas públicas que respondan oportunamente a las necesidades específicas de esta población, contrarrestando los determinantes sociales de la discapacidad. En este sentido, partiendo de las diferentes fuentes actualmente disponibles, la prevalencia general de discapacidad en la República Dominicana oscila entre 12.29% (Censo 2010) y 4.89% (ENDESA, 2013), reportando la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013 la cifra de 7.01%.

Cabe señalar que los estudios especializados sobre el tema de discapacidad en la República Dominicana, si bien aportan información cualitativa importante sobre las características de sub-grupos de personas que viven con una discapacidad específica o que residen en una zona geográfica en particular, no suplen esta información, al no contar con un diseño metodológico que permita inferir datos representativos a nivel nacional (ONE / OPS / CONADIS, 2006), situación particularmente significativa en el caso de iniciativas dirigidas a analizar la situación de discapacidad entre niños, niñas y adolescentes. (Maulik & Darmstadt, 2007).

## 1.3. Marco legal y políticas públicas

La República Dominicana es cosignataria de dos importantes convenciones internacionales que buscan proteger los derechos de personas que viven con alguna discapacidad y promover su plena inserción social:

* La *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, decretada en la ciudad de Guatemala el día 7 de junio del 1999 – siete años antes de que se aprobara una convención de este tipo en la Asamblea General de la ONU -, persigue eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, a través de medidas de carácter legislativo, social, educativo y laboral. Este instrumento fue firmado por el gobierno dominicano el 8 de junio del 1999 y ratificado a finales del año 2006.
* La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, marca un cambio paradigmático de actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad, al concebirse como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social, reafirmando que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Esta convención fue firmada por el gobierno dominicano en el año 2007, y ratificada en el mes de octubre del 2008.

En adición a lo anterior, la República Dominicana es signataria de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de la ONU en su resolución 44/25 del 20 de noviembre de 1989, como instrumento jurídico internacional orientado a proteger los derechos de la infancia y la adolescencia. Esta convención, firmada por el gobierno dominicano en agosto del 1990 y ratificada en junio del 1991, integra tres artículos dedicados de manera explícita a los derechos de niños y niñas que viven con alguna discapacidad, estableciendo la obligación de los Estados Partes de reconocer su derecho a disfrutar de una vida plena y participativa y a recibir cuidados y atención a sus necesidades especiales, enfatizando el acceso efectivo a la educación y otros servicios sociales, culturales y espirituales para lograr su integración social (Balsera, Garmendia, & Arrondo, 2010). Ampliando lo establecido en la Convención original, en el año 2006 el Comité de los Derechos del Niño aprobó la Observación General número 9 sobre Los derechos de los niños con discapacidad, en la cual se señala la educación inclusiva como el objetivo de la educación de niños y niñas con discapacidad, siendo la responsabilidad de los Estados promover las condiciones necesarias para adaptar los espacios educativos y formar los recursos humanos para responder oportunamente a las necesidades individuales de niños y niñas que viven con alguna discapacidad.

Pese al compromiso del Estado Dominicano con las convenciones previamente descritas, entre otros instrumentos nacionales e internacionales dirigidos a la protección de derechos humanos de personas con discapacidad – incluyendo la Ley No. 1-12 que establece la Estrategia Nacional de Desarrollo 2030 (2012) y el Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo (2013) -, la implementación de sus compromisos en el plano práctico ha sido relativamente limitada a lo largo de las últimas décadas.

El Examen Periódico Universal presentado a la ONU en el año 2014 por el Observatorio a la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (OPcD), integrado por varias organizaciones de la sociedad civil, señala que las respuestas estatales frente a la discapacidad han estado “más bien encaminadas a un limitado asistencialismo social o a la caridad privada, y no en el marco de la promoción de los derechos de la persona, lo que una vez más tiende a profundizar la injusticia y las desigualdades” (OPcD, 2014), destacando dicho observatorio varias áreas críticas en este contexto:

* La invisibilidad de personas con discapacidad en las cifras del Estado, incluyendo la ausencia de registros y estudios especializados que sirvan de base para el diseño de políticas públicas oportunas en este ámbito.
* La carencia de programas o acciones específicas que promuevan el pleno desarrollo y la inclusión social de mujeres con discapacidad, dada su particular vulnerabilidad frente a la inequidad, el estigma y la discriminación.
* La exclusión de personas con discapacidad del sistema educativo, sistema de salud y el mercado laboral, lo cual refuerza el círculo vicioso de los determinantes sociales de la discapacidad.
* Barreras en la infraestructura, incluyendo la falta de rotulación y obstáculos físicos en zonas peatonales, que interfieren con la seguridad de personas con discapacidad, limitando también su acceso a espacios de participación social.

Aún así, a lo largo de los últimos años se han desarrollado acciones que denotan tendencias positivas en el manejo del tema de discapacidad en la República Dominicana, incluyendo su creciente presencia en los diferentes espacios públicos, así como iniciativas puntuales que inciden positivamente en la calidad de vida de personas que viven con alguna discapacidad en el país y sus familias. Cabe destacar, en este contexto:

* La promulgación de la Ley sobre Discapacidad en la República Dominicana No. 5-13, que deroga la Ley No. 42-2000, sustentando las demandas por una mayor inclusión y respeto a los derechos de las personas con discapacidad, y reforzando las funciones del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) como órgano rector en este ámbito en el país, con el objetivo de “garantizar el cumplimiento de las atribuciones y los deberes consignados en la presente ley; los compromisos y acuerdos nacionales e internacionales asumidos por el Estado, en materia de discapacidad”.
* Apertura en el año 2013 del Centro de Atención Integral a la Discapacidad (CAID), un proyecto del Despacho de la Primera Dama, con el objetivo de “brindar un espacio íntegro para el cuidado, educación, rehabilitación y atención de los niños y niñas con habilidades diferentes, acompañándolos en el proceso de crecimiento y tratamiento, tanto en el espacio cognitivo y físico, como emocional, creativo y de relación con su entorno”. El primer establecimiento de CAID fue abierto en la ciudad de Santo Domingo, estando actualmente en proceso de apertura de extensiones en zonas de Santiago, San Juan de la Maguana, Santo Domingo Este y San Pedro de Macorís.
* Avances en la instauración del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal, impulsados desde el Despacho de la Primera Dama, con el objetivo de detección temprana e intervención oportuna en algunos de los trastornos congénitos más frecuentes en el país, con vistas a prevenir sus secuelas potenciales.
* Esfuerzos encaminados hacia la promoción de la **educación inclusiva** desde la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación (MINERD), incluyendo iniciativas puntuales de capacitación de maestros y adaptación de aulas de centros educativos del sector público.
* Creciente **oferta académica** a nivel de grado y postgrado en áreas de educación especial y terapias de rehabilitación en las universidades nacionales, tanto públicas como privadas, en respuesta a la creciente demanda de recursos humanos especializados en estas áreas.
* Iniciativas de abogacía por los derechos de personas con discapacidad y la reducción del estigma y la discriminación asociados a la misma desde las diferentes organizaciones de la sociedad civil, así como la conformación de instancias de veeduría, incluyendo la conformación del Observatorio a la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2013. Este proceso, apoyado por la Unión Europea, fue impulsado por la Asociación de Personas con Discapacidad Físico-Motora (ASODIFIMO) en asociación con el Centro Pedro Francisco Bonó y la colaboración del Círculo de Mujeres con Discapacidad (CIMUDIS) y la Fundación Dominicana de Ciegos (FUDCI).
* Constitución de la Mesa Consultiva de Niñez con Discapacidad en la República Dominicana, concebida como un espacio de diálogo entre gobierno, organizaciones sin fines de lucro, sector privado, academias y organismos de cooperación internacional con el propósito de “asesorar y apoyar a las instituciones garantes de derechos en los procesos de diseño e implementación de políticas públicas inclusivas” (Mesa consultiva, 2015). El Comité Gestor está compuesto por el Despacho de la Primera Dama (DPD), Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS), Ministerio de Educación (MINERD), Oficina Nacional de Estadística (ONE) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
* Esfuerzos encaminados a la producción de datos empíricos que sirvan de base para el diseño de intervenciones y políticas públicas en el ámbito de discapacidad y, de manera particular, la realización de la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013, que integró el objetivo de “estimar el volumen y caracterizar a las personas con alguna discapacidad que viven en la República Dominicana”.

Pese a estos avances puntuales en los esfuerzos por caracterizar y responder oportunamente a la situación de la discapacidad en la República Dominicana, en estos momentos no existe una respuesta integrada y coordinada a nivel nacional para mitigar las barreras personales, sociales y ambientales, y empoderar a personas que viven con alguna discapacidad con el fin de promover su integración social, cuyo diseño a nivel gubernamental, según las recomendaciones de Dudzik, Elwan y Metts (2002), ha de garantizar los siguientes principios integrales:

* Adopción y promoción de políticas y prácticas inclusivas
* Eliminación de barreras arquitectónicas y de diseño
* Reducción del estigma y la discriminación
* Apoyo a organizaciones de personas que viven con discapacidad e interacción constructiva con éstas
* Tecnología de asistencia costo-efectiva

## 1.4. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la República Dominicana

Según los datos de la ENHOGAR 2013, un 1.82% de niñas y adolescentes femeninas y 2.24% de niños y adolescentes masculinos entre 0 y 19 años de edad en la República Dominicana viven con alguna discapacidad. Si bien este grupo poblacional comparte la situación de las personas con discapacidad en general, enfrentando muchas de las limitaciones previamente descritas, es importante señalar que tanto por la vulnerabilidad social propia de su edad como por la importancia de intervenciones tempranas para su inserción social, prevención de complicaciones y limitaciones secundarias y la calidad de vida en un futuro, las personas en este grupo de edad guardan una relevancia particular para la respuesta a la discapacidad en el país. En este sentido, esfuerzos enfocados en la prevención y la reducción de la discapacidad en los primeros años de vida, así como los servicios de educación inclusiva, rehabilitación e inserción laboral disponibles a lo largo de la niñez y la adolescencia, podrían reducir la carga de la discapacidad tanto a nivel individual y familiar, como a nivel del país.

Aun cuando no se identificaron estudios previos dirigidos de manera específica a analizar la situación y el impacto de la discapacidad entre niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana – objetivo que persigue el presente estudio -, algunas investigaciones previas en torno a la salud y los servicios disponibles para la niñez y la adolescencia en el país proveen datos cualitativos relevantes en este sentido.

Entre otros, los resultados de la *Caracterización de la primera infancia, cuidados infantiles y servicios que se le ofrecen en comunidades seleccionadas de la República Dominicana* (Miric y Pérez-Then, 2001) sugieren que los niños y las niñas que viven con alguna discapacidad, incluyendo aquellos que presentan algún problema de desarrollo de carácter transitorio, constituyen un grupo poblacional vulnerable, particularmente las comunidades de escasos recursos económicos, en las cuales un carga importante del manejo de la discapacidad y su impacto recae sobre la familia de origen:

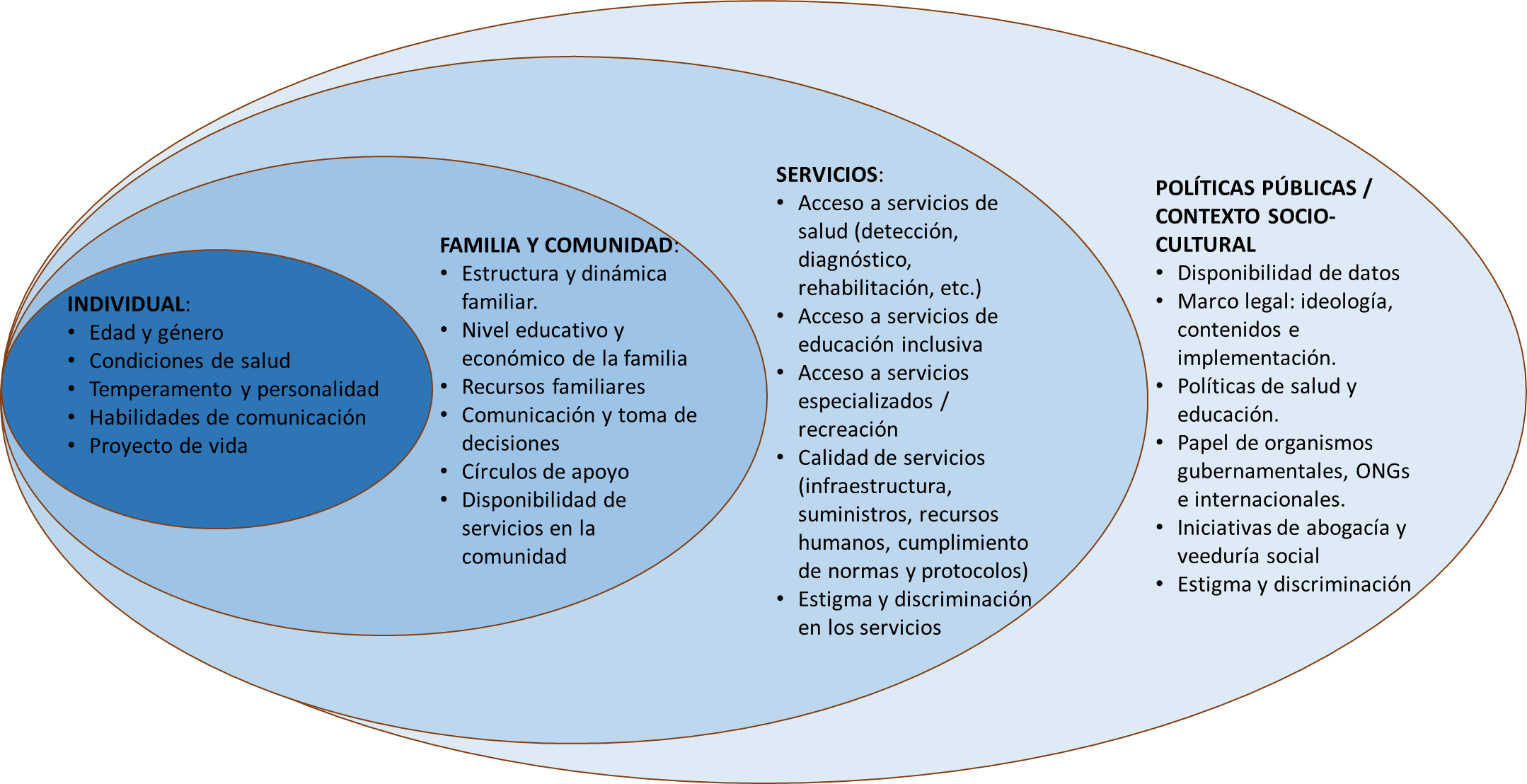
“En ausencia de organizaciones y servicios disponibles en el contexto comunitario que faciliten el acceso al diagnóstico temprano y atención adecuada a los problemas de desarrollo y las condiciones de discapacidad entre niños y niñas pequeños, su evolución y, a más largo plazo, calidad de vida, depende en gran parte del empoderamiento y la dedicación de su familia y, en particular, de la madre. La trayectoria entre la detección de un problema de salud y la búsqueda de la atención más indicada para la misma, implica un esfuerzo familiar que trasciende el ámbito económico” (Miric y Pérez-Then, 2011, p.50)

A la vez, el estudio realizado sobre la Adolescencia y el VIH en la República Dominicana (Miric y Pérez-Then, 2015), señala las limitaciones en el acceso a servicios educativos y las altas tasas de analfabetismo entre adolescentes que viven con alguna discapacidad, como un factor que incrementa su vulnerabilidad frente al VIH y otras ITS, debido, entre otros aspectos, a su manejo más limitado de la información oportuna sobre las formas de protección frente a éstas y otras condiciones de salud.

En relación con la disponibilidad de servicios para niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana, el *Mapeo de los servicios para la prevención y atención de la discapacidad* (Oviedo, 2014) realizado en el año 2014 reporta la aglutinación de estos servicios en las zonas urbanas de la Provincia de Santo Domingo y Santiago, situación que contribuye a las condiciones de vulnerabilidad de la población con discapacidad que reside en las zonas rurales y en provincias alejadas de estos centros y limita su participación plena e inclusión social. A la vez, si bien el 89.7% de las instituciones identificadas en dicho Mapeo ofrece algún tipo de servicio a niños, niñas y adolescentes, para la primera infancia de (0-5 años), y la adolescencia (13-17 años) no se reportaron servicios especializados prestados de forma exclusiva a estos rangos de edades.

Cabe reiterar, no obstante, que los datos reunidos por estos estudios puntuales no permiten identificar todos los aspectos implicados en la resiliencia y la vulnerabilidad de niños, niñas y adolescentes dominicanos frente a la discapacidad, en las múltiples dimensiones de la salud como un concepto bio-psico-social. Partiendo de esta necesidad y de manera compatible con la definición de la discapacidad planteada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001), el esquema conceptual asumido por el presente estudio parte de un enfoque ecológico, previamente utilizado en el análisis de factores que inciden en la vulnerabilidad y la resiliencia de niños, niñas y adolescentes frente a determinadas condiciones de salud (UNICEF & World Vision, 2013), y adaptado en estudios previos conducidos en la República Dominicana con este grupo poblacional (Miric & Pérez-Then, 2014). El Gráfico 1, a continuación, sistematiza los ejes de análisis contemplados para la interpretación de la información recopilada en torno a cada una de las categorías de este enfoque.

#### Gráfico 1. Modelo ecológico para el análisis de vulnerabilidad y resiliencia en niños, niñas y adolescentes (adaptado de Unicef & WV, 2013)



# II. OBJETIVOS

1. Identificar y sistematizar la información más reciente sobre la situación y la respuesta a la discapacidad en niños y niñas entre 0 y 19 años de edad en la República Dominicana, incluyendo los factores específicos de vulnerabilidad y resiliencia en este grupo poblacional, y definiendo, de manera preliminar, el esquema conceptual y los ejes para el análisis de los indicadores relevantes incluidos en las bases de datos nacionales.
2. Explorar y analizar los indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad en la bases de datos nacionales, con énfasis en las fuentes del Censo Nacional de Población y Vivienda (2010), de la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013), así como de la Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA-2013), definiendo las formas más prevalentes de discapacidad, describiendo las características de la población infantil con discapacidad respecto a sus variables demográficas básicas, y destacando las principales causas asociadas con la discapacidad en esta población utilizando los criterios de la CIF.
3. Validar los resultados del análisis cuantitativo de las bases de datos disponibles con los informantes claves y expertos en el área, enfocando su interpretación de manera coherente con los objetivos del estudio, hacia la promoción de la inclusión social, económica y cultural de la población general e infantil con discapacidad en la República Dominicana, de forma progresiva y respetando sus particularidades.

# III. ASPECTOS METODOLÓGICOS

## 3.1. Diseño

El presente estudio descriptivo, observacional y transversal, fue diseñado con el propósito de describir y analizar la situación y la respuesta a la discapacidad en la población de niños, niñas y adolescentes entre 0 y 19 años de edad en la República Dominicana[[3]](#footnote-3). Su diseño está basado en el *Enfoque de Abordaje Rápido* (RAP, por sus siglas en inglés), un modelo definido como cualitativo, intensivo, de equipo, basado en muestras pequeñas y dirigidas, que utiliza múltiples técnicas para la recopilación de datos, análisis iterativo, y compilación de datos adicionales para aproximarse a una comprensión preliminar y rápida de la situación estudiada desde la perspectiva de sus actores claves (Beebe, 2013). En el caso del presente estudio, partiendo de los objetivos establecidos fue asumido un enfoque mixto, utilizando la triangulación cuali-cuantitativa entre los resultados de la revisión bibliográfica llevada a cabo, el análisis de los indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad en la bases de datos nacionales y los aportes de los informantes claves y expertos en el área que participaron en los grupos de discusión realizados, con el fin de contribuir a la validez interna de esta iniciativa. De manera compatible con el enfoque RAP, el equipo de investigación fue constituido de manera interdisciplinaria, integrando profesionales de medicina y ciencias sociales con amplia experiencia previa en investigaciones cuali-cuantitativas en temas de salud pública, así como personas vinculadas a niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad como participantes activos en las diferentes fases del proceso de investigación.

En vista de las evidenciadas realidades diferenciadas que viven hombres y mujeres frente a la discapacidad en diferentes contextos culturales, tanto en lo relativo a las circunstancias y relaciones sociales (Soler, Teixeira, & Jaime, 2008) como en cuanto a las vivencias personales vinculadas a ésta (López González, 2014), el presente estudio contempla el enfoque de género, incluyendo la desagregación de los datos por sexo y posterior análisis diferenciado en la presentación de los resultados del componente cuantitativo.

La ejecución del estudio fue concebida a partir de tres fases complementarias:

* Fase I: *Sistematización de la información disponible y consulta con expertos e informantes claves*, dirigida a identificar la información actualmente disponible sobre la situación de la discapacidad en la niñez y adolescencia dominicana entre 0 y 19 años de edad, definiendo, de manera preliminar, el esquema conceptual y los ejes temáticos a tomar en cuenta en el proceso de exploración y análisis de las bases de datos disponibles en las fases subsecuentes del estudio.
* Fase II: Exploración y análisis de indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad en la bases de datos nacionales, con énfasis en las fuentes de:
  + Censo Nacional de Población y Vivienda, 2010.
  + Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013).
  + Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA-2013).
* Fase III: *Integración y validación de resultados*, para contextualizar los resultados de la Fase II y enfocar su interpretación de manera coherente con los objetivos del presente estudio.

Cabe señalar que, si bien las tres fases previstas fueron implementadas en su totalidad, el orden cronológico de algunas de las actividades planificadas en las diferentes fases fue adaptado a las modificaciones en el diseño original del estudio, introducidas en el transcurso de los primeros meses de su implementación, de manera consensuada con el equipo técnico de la Oficina Nacional de Estadística.

## 3.2. Definición de la discapacidad y variables incluidas

Tal y como se señaló en el acápite 1.1., el estudio siguió los fundamentos teóricos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001), aprobada en la 54ta Asamblea Mundial de la Salud en el 2001, la cual concibe la discapacidad como resultante de la interacción entre la persona y el ambiente en  el que vive, con una visión positiva de la calidad de vida potencial de personas que viven con alguna discapacidad, enfatizando los temas de la igualdad, las capacidades, la autonomía y la integración social. Esta visión quedó integrada en el enfoque ecológico (ver Gráfico 1) construido a partir de la información bibliográfica disponible y los aportes de los informantes claves, para fines del análisis de factores que inciden en la vulnerabilidad y la resiliencia de niños, niñas y adolescentes frente a la discapacidad en la República Dominicana.

Es importante destacar, no obstante, según lo señalado en el acápite 1.2. que el enfoque conceptual y la definición de discapacidad asumida en el presente estudio no siempre coinciden con las encuestas analizadas en el componente cuantitativo del mismo, existiendo, a la vez, notables diferencias en esta definición entre una fuente de datos y otra (ver Cuadro 1).

De manera acorde, los indicadores utilizados para evaluar la situación de discapacidad varían notablemente tanto entre una fuente de datos y otra, como entre las diferentes versiones de la misma encuesta (ver Cuadro 2). Esta situación limita de manera importante las posibilidades de comparación entre las diferentes fuentes de datos, así como el análisis de tendencias en la situación de discapacidad a lo largo de las últimas décadas. Para los fines del presente estudio, como una aproximación hacia la comparabilidad entre las diferentes fuentes de datos, se propone una re-categorización de los indicadores utilizados (ver Cuadro 3).

A la vez, al descansar el reporte de una discapacidad en niños, niñas y adolescentes en gran parte en el criterio y la percepción de la persona entrevistada, los datos reunidos han de ser asumidos con reserva, particularmente en el caso de discapacidades cuyo diagnóstico puede ser más complejo e indirecto, tal y como sucede con la categoría de “problemas mentales” o de la “discapacidad intelectual”.

#### Cuadro 2. Variables y dimensiones de discapacidad evaluadas en las diferentes fuentes de datos

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| CENSO 2010 | ENHOGAR 2013 | ENDESA 2007 / 2013 |
| * Para ver, aunque use anteojos o lentes * Para oír, aunque use audífonos * Para caminar o subir escalones * Para mover uno o los dos brazos * Para mover uno o las dos piernas * Para recordar o concentrarse * Para agarrar objetos y/o abrir recipientes con las manos * Para hablar * Es mudo * Tiene problemas mentales * Le falta una o las dos piernas * Le falta uno o los dos brazos | * Visual * Auditiva * Del habla / comunicación * De piernas * De pies * De dedos de los pies * De brazos * De manos * De dedos de las manos * Para agarrar objetos * Para caminar * Para levantarse * Intelectual | * Ceguera total * Ceguera parcial * Sordera total * Sordera parcial * No puede hablar * Habla con dificultad * No puede caminar/ camina con dificultad * No puede agarrar objetos * Otro |

Partiendo de lo anterior, el presente informe enfoca cinco grandes categorías de discapacidad, que agrupan e integran los indicadores tomados en cuenta en las diferentes fuentes de datos utilizadas:

* Discapacidad visual
* Discapacidad auditiva
* Discapacidad del habla o comunicación
* Discapacidad físico-motora
* Discapacidad intelectual

El Cuadro 3, a continuación, detalla la distribución de los indicadores reportados por las diferentes fuentes de información en cada una de las categorías asumidas en el presente estudio.

#### Cuadro 3. Agrupación de variables y categorías de discapacidad utilizadas en el presente estudio

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Categorías del presente estudio | CENSO 2010 | ENHOGAR 2013 | ENDESA 2007 / 2013\*\* |
| Discapacidad visual | * Para ver, aunque use anteojos o lentes | * Visual | * Ceguera total * Ceguera parcial |
| Discapacidad auditiva | * Para oír, aunque use audífonos | * Auditiva | * Sordera total * Sordera parcial |
| Discapacidad del habla o comunicación | * Para hablar * Es mudo | * Del habla / comunicación[[4]](#footnote-4)\* | * No puede hablar * Habla con dificultad |
| Discapacidad físico-motora | * Para caminar o subir escalones * Para mover uno o los dos brazos * Para mover uno o las dos piernas * Para agarrar objetos y/o abrir recipientes con las manos * Le falta una o las dos piernas * Le falta uno o los dos brazos | * De piernas * De pies * De dedos de los pies * De brazos * De manos * De dedos de las manos * Para agarrar objetos * Para caminar * Para levantarse | * No puede caminar/ camina con dificultad * No puede agarrar objetos |
| Discapacidad intelectual | * Para recordar o concentrarse * Tiene problemas mentales | * Intelectual | NO REPORTA |

\*\*Nota: Categoría “otra discapacidad” reportada por ENDESA 2007 & 2013 no fue incluida en ninguna de las categorías utilizadas en el presente estudio, tomando en cuenta que sería imposible vincular el porcentaje de personas incluidas en este grupo con ninguna de las categorías utilizadas en las otras dos fuentes de información utilizadas.

## 3.3. Procedimientos

Tal y como se expuso previamente, la ejecución del presente estudio fue planificada en tres fases complementarias, las cuales fueron ejecutadas, si bien el orden cronológico de las actividades fue ajustado a los cambios introducidos en el diseño original del estudio, durante los primeros meses de su implementación, de manera consensuada con el equipo técnico de la Oficina Nacional de Estadística. A continuación se exponen algunos detalles de las actividades realizadas.

Como parte de la **primera fase** del estudio, dedicada a la sistematización de la información actual sobre el tema de discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana, se llevó a cabo un análisis preliminar de la información bibliográfica disponible, priorizando las áreas definidas como las de mayor relevancia a partir de los insumos provistos por el Comité de Expertos y el equipo técnico de la ONE. El equipo de investigación se reunió semanalmente para compartir las fuentes de información encontradas. El producto final de este proceso fue la delimitación y sistematización de los ejes de análisis en torno a las cuatro categrías contempladas en el modelo ecológico construido para caracterizar las dimensiones individuales, familiares, de servicios y de políticas públicas vinculadas a la vulnerabilidad y resiliencia de niños, niñas y adolescenes dominicanos frente a la discapacidad (ver Gráfico 1, p.9).

Por otro lado, se constituyó en los primeros meses de ejecución del estudio y con el apoyo del equipo técnico de la ONE, un Comité de Expertos que acompañó su ejecución en las diferentes fases, apoyando la construcción del marco conceptual para la interpretación y el análisis de la información obtenida, así como la propuesta de los ejes de intervención prioritarios para el análisis de la situación de discapacidad en la niñez dominicana.

Este Comité estuvo compuesto por la Dra. Yeycy Donastorg, la Licda. Antonella Cellucci y el Dr. Moisés Taveras, representantes, respectivamente, de madres y padres de niños y niñas con discapacidad, el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) y el Centro de Atención Integral para la Discapacidad (CAID).

Con el apoyo del Comité de Expertos se construyeron y validaron los temarios para los grupos de discusión previstos en el protocolo original del estudio, y se identificaron personas claves a convocar en cada uno de ellos, con el fin de contrastar y complementar la opinión de informantes claves con la información reunida a través de las fuentes bibliográficas. La realización de estos grupos fue reprogramada para el mes de julio del año en curso, llevándose a cabo de manera paralela con la Fase III, aspecto que contribuyó a optimizar el proceso de integración e interpretación de los resultados del análisis cuantitativo de las bases de datos nacionales. Se realizaron cuatro grupos de discusión en total, con:

* Tomadores de decisiones y representantes de instituciones gubernamentales, no-gubernamentales y privadas involucradas en el diseño de políticas públicas relevantes para la respuesta a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana.
* Personas involucradas en la provisión de servicios de prevención, diagnóstico y atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el país.
* Familiares y personas allegadas a niños y niñas que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana, que pudieran aportar su perspectiva sobre los factores de vulnerabilidad y resiliencia relevantes para su calidad de vida.
* Adolescentes y jóvenes mayores de 12 años que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana, que pudieran proveer su perspectiva personal sobre estos mismos factores, con énfasis en las necesidades y las sugerencias específicas que puedan contribuir al diseño de estrategias oportunas para promover su inclusión social, económica y cultural en la sociedad dominicana.

Entre las actividades correspondientes a la **segunda fase** del estudio, se llevó a cabo la exploración y análisis de indicadores seleccionados de las bases de datos relevantes para la situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la República Dominicana, incluyendo:

* Censo Nacional de Población y Vivienda (2010)
* Encuestas Nacionales de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR-2013)
* Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA-2013).

Las variables tomadas en cuenta para los fines de análisis en las bases de datos seleccionadas, así como sus indicadores, fueron definidos, de manera preliminar, a partir de los insumos provistos por el Comité de Expertos y el equipo técnico de la ONE. Este proceso fue orientado por los fundamentos teóricos de la CIF (OMS, 2001), vinculados a un modelo ecológico del proceso vulnerabilidad – resiliencia en el análisis de la discapacidad en la niñez y adolescencia dominicana entre 0 y 19 años de edad, según lo presentado en el Gráfico 1.

Las diferencias identificadas en las definiciones operacionales y los indicadores de discapacidad utilizados en las diferentes ediciones de una misma fuente de datos, señaladas en el acápite 3.2., no permitieron evaluar las tendencias en la prevalencia y la situación de discapacidad en ninguno de los casos.

Para llevar a cabo el análisis estadístico, se utilizó el paquete estadístico SPPSS 22.0. Se calcularon las tasas de razones cruzadas (*odds ratios*) con sus respectivos intervalos de confianza al 95% (IC95%). Se empleó la prueba de chi-cuadrado para la comparación de variables nominales. En las situaciones en que las celdas esperadas eran inferiores a cinco observaciones se aplicó la prueba exacta de Fisher. Todo valor de p<0.05 fue considerado estadísticamente significativo.

Los hallazgos preliminares de este proceso fueron compartidos con el equipo técnico de la ONE, cuya retroalimentación frente a los mismos se incluye en el presente informe. A la vez, estos hallazgos fueron validados con el Comité de Expertos y tomados en cuenta en el proceso de construcción de temarios de los grupos de discusión conducidos, complementando de esta manera la interpretación de los diferentes indicadores a partir de la percepción y los insumos provistos por los informantes claves que participaron en los mismos.

Una vez concluidas las actividades correspondientes a las primeras dos fases del estudio, se procedió con la integración de sus productos, desde un enfoque cuali-cuantitativo. Este proceso, correspondiente a la **tercera fase** del estudio, estuvo enfocado de manera primordial en la derivación de recomendaciones relevantes para la promoción de la inclusión social, económica y cultural de la población general e infantil con discapacidad en la República Dominicana, de forma progresiva y respetando sus particularidades, siendo éste uno de los objetivos centrales propuestos por los TDR de la presente consultoría.

El presente informe expone los hallazgos de las tres fases del estudio conducido, los cuales, una vez validados por el equipo técnico de la Oficina Nacional de Estadísticas, fueron socializados con los informantes claves y el equipo de expertos que participó en su ejecución.

## 3.4. Consideraciones éticas

El presente estudio ha sido ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). El protocolo final del estudio fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med).

Este estudio no expuso a sus participantes a riesgos significativos de carácter psicológico, físico o social. Buscando proteger los derechos humanos de los/as participantes, fue solicitado, de manera escrita, el consentimiento informado de toda persona que participó en los grupos de discusión llevados a cabo en la segunda fase del estudio.

Las bases de datos facilitadas por la Oficina Nacional de Estadística fueron manejadas bajo los mismos criterios de confidencialidad establecidos en las investigaciones originales. Previo a su manejo, los nombres y otros datos que podrían identificar a sus participantes fueron eliminados de las mismas. Solamente se están analizando los datos relevantes para los objetivos del presente estudio.

# IV. PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

## 4.1. Caracterización de la población con discapacidad en personas menores de 20 años

### 4.1.1. Prevalencia de discapacidad

Tal y como se señaló en el apartado 1.2, la información sobre discapacidad disponible en las diferentes bases de datos nacionales varía de manera importante en función de la definición de discapacidad asumida en cada caso, y los indicadores utilizados para evaluarla. Así, según muestra el Cuadro 4, los datos del Censo Nacional de Población y Vivienda 2010 muestran una prevalencia general de discapacidad notablemente más alta que la reportada por ENHOGAR-2013 (12.29% vs. 7.01%, respectivamente), siendo la reportada por ENDESA-2013 aún más baja que ésta (4.89%). El mismo patrón se observa con relación a la prevalencia de discapacidad entre personas menores de 20 años, y el porcentaje de todas las personas con discapacidad que pertenecen a este grupo de edad. La prevalencia notablemente más alta de discapacidad en general y en la población menor de 20 años reportada por el Censo 2010 en comparación con las otras dos fuentes, fue atribuida por el equipo investigador al hecho de que el Censo Nacional 2010 no fue diseñado de manera específica para evaluar la situación de discapacidad, pudiendo variar las respuestas a los ítems correspondientes a este tema en función de la definición de discapacidad asumida por cada persona entrevistada. Esta perspectiva fue corroborada por los y las informantes claves involucrados/as en el estudio.

#### Cuadro 4. Prevalencia de discapacidad según las diferentes fuentes de información

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| CENSO 2010  N= 9,445,281 | ENHOGAR-2013  n= 89,238 | ENDESA-2013  n=20,564 |
| * Prevalencia general de discapacidad: 12.29% (n=1,160,847)   + Hombres: 10.69%   + Mujeres: 13.90% * Entre personas 0-19 años de edad, 3.81% (n=144,339) vive con alguna discapacidad.   + Hombres: 3.72%   + Mujeres: 3.89% * El 12.43% de todas las personas con discapacidad están en el grupo de 0-19 años de edad.   + 0-9 años: 4.21%   + 10-19: 8.22% | * Prevalencia general de discapacidad: 7.01%   + Hombres: 7.26%   + Mujeres: 6.75% * Entre personas 0-19 años de edad: 2.03% vive con alguna discapacidad   + Hombres: 2.24%   + Mujeres: 1.82% * El 11.51% de todas las personas con discapacidad están en el grupo de 0-19 años de edad:   + 0-9 años: 3.66%   + 10-19: 7.85% | * Prevalencia general de discapacidad: 4.89%   + Hombres: 4.65%   + Mujeres: 5.15% * Entre personas 0-19 años de edad: 1.31% vive con alguna discapacidad.   + Hombres: 1.61%   + Mujeres: 0.99% * El 10.85% de todas las personas con discapacidad están en el grupo de 0-19 años de edad:   + 0-9 años: 4.38%   + 10-19: 6.47% |

Si bien resulta importante tomar en cuenta la información procedente de las diferentes fuentes de datos para fines de contraste y comparación, los datos de la ENHOGAR-2013 podrían ser los más indicativos de la situación actual de la discapacidad en el país, tratándose de la única encuesta nacional que incluye un módulo diseñado específicamente para la recopilación de datos de discapacidad, caracterizada por un rigor metodológico adicional en este sentido. Partiendo de esto, y de manera consensuada con el Comité de Expertos y el equipo técnico de la ONE, se decidió priorizar en este estudio los datos provistos por ENHOGAR, complementando y contrastando estos datos por la información de las otras fuentes analizadas.

Independientemente de la fuente observada, la prevalencia de discapacidad, según puede observarse en el Gráfico 2, incrementa con la edad, reportando ENHOGAR 2013 un 0.3% de niños y niñas menores de 1 año con alguna discapacidad, cifra que incrementa progresivamente por grupo de edad, alcanzando 2.8% en adolescencia tardía (15-19 años). Esta situación podría explicarse tanto por el surgimiento de condiciones de salud y accidentes en el proceso de crecimiento y desarrollo de niños y niñas, como por el diagnóstico tardío de las condiciones presentes en la infancia temprana – o, en menor medida, por manifestaciones tardías de algunas condiciones existentes al nacer -, aspecto que fue señalado por los informantes claves como uno de los mayores obstáculos a la respuesta oportuna e intervención temprana para reducir el impacto de las condiciones físicas y mentales en el desarrollo integral de niños y niñas.

#### Gráfico 2. Comparación de prevalencia de discapacidad por grupo de edad a partir de fuentes recientes: Censo 2010, ENHOGAR-2013, ENDESA-2013.

Una vez agrupadas las variables según lo presentado en el acápite 3.2., la prevalencia de diferentes discapacidades también mantiene un patrón relativamente consistente en las diferentes fuentes de datos analizadas. Así, según puede observarse en el Gráfico 3, ENHOGAR-2013 reporta como la discapacidad más frecuente la físico-motora (4.09%), seguida por la visual (2.61%), la intelectual (1.48%) y la auditiva (1.01%), de manera compatible con lo reportado por ENDESA-2013 y el Censo 2010, asumiendo que el valor extremo de 8.34% de personas con discapacidad visual reportado por el Censo posiblemente responda a un sesgo en el proceso de recopilación de datos.

#### Gráfico 3. Prevalencia de diferentes tipos de discapacidad por fuente de información: Censo 2010, ENHOGAR-2013, ENDESA-2013.

Cabe señalar que la categoría de discapacidad intelectual presenta una dificultad particular tanto en el momento de recopilación de datos como en su procesamiento y análisis, pudiendo abarcar una amplia gama de condiciones, incluyendo, tanto dificultades de aprendizaje y problemas de conducta transitorios, como el retraso mental y trastornos psiquiátricos crónicos, lo cual pudiera incidir en un porcentaje ligeramente más elevado de esta categoría de discapacidad en los datos analizados.

### 4.1.2. Distribución de discapacidad

Según muestra el Gráfico 4, la prevalencia de discapacidad tiende a ser ligeramente más alta en la población masculina, particularmente en los primeros años de vida, mostrando, sin embargo, una tendencia a igualarse con la femenina en la adolescencia temprana.

#### Gráfico 4. Porcentaje de personas con alguna discapacidad por sexo y grupo de edad (ENHOGAR-2013)

Este patrón, según muestra el Gráfico 5, en la población menor de 20 años parece invertirse en el caso de la discapacidad visual, la cual luce ser más prevalente en la población femenina (0.55% vs. 0.41%), siendo los otros tipos de discapacidad más frecuentemente reportados para la población masculina.

#### Gráfico 5. Porcentaje de personas menores de 20 años, por tipo de discapacidad y sexo (ENHOGAR-2013)

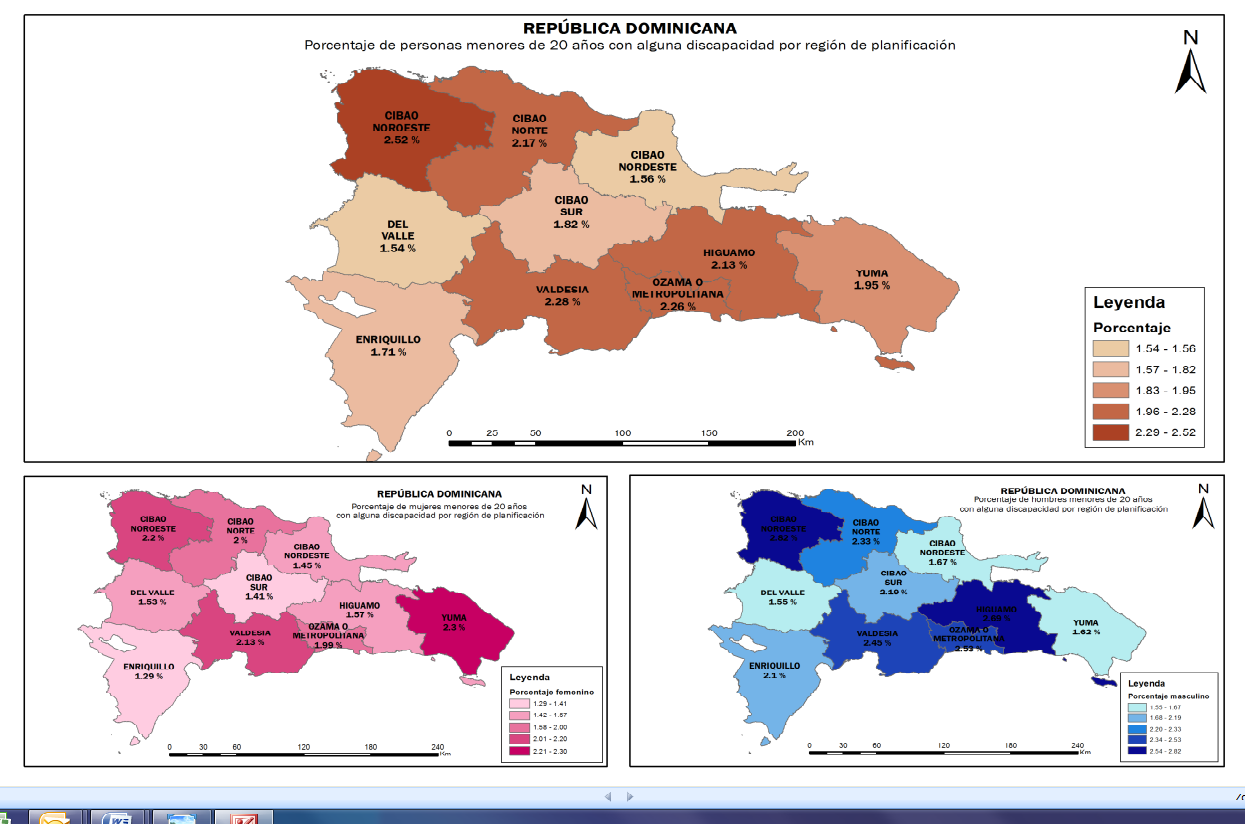
No obstante, al analizar la distribución de personas menores de 20 años que presentan alguna discapacidad por sexo y tipo de discapacidad (ver Gráfico 5.1.), la proporción de hombres sigue siendo mayor en todos los tipos de discapacidad evaluados.

#### Gráfico 5.1. Distribución de personas con discapacidad menores de 20 años, por tipo de discapacidad y sexo (ENHOGAR-2013)

Tal y como puede observarse en el Gráfico 6, las regiones de planificación con más alta prevalencia de discapacidad incluyen a Cibao Noroeste (2.52%), Valdesia (2.28%) y la Región Metropolitana (2.26%), siendo este porcentaje más bajo en El Valle (1.54%) y Cibao Nordeste (1.56%). En la mayoría de las regiones de planificación se observa una mayor prevalencia de discapacidad entre personas de sexo masculino en la población menor de 20 años, siendo esta tendencia particularmente notable en las regiones de Higuamo (2.69% vs. 1.57%) y Enriquillo (2.10% vs. 1.29%). Una excepción en este sentido la constituyen la Región Yuma, situada en el este del país, en la cual la prevalencia de discapacidad en la población femenina supera la observada en la masculina (2.30% vs. 1.62%) y la Región El Valle, situada en la zona fronteriza, en la cual ambos sexos presentan prevalencias similares (1.55% y 1.53%).

Si bien la explicación de estas diferencias requiere de estudios más específicamente enfocados en las dinámicas poblacionales de cada región que pudieran aportar más información sobre el tema, este dato provee pautas importantes en cuanto a la necesidad de servicios especializados para niños, niñas y adolescentes en las zonas de más alta prevalencia de discapacidad. Cabe señalar que el reciente Mapeo de los servicios para la prevención y atención de la discapacidad (Oviedo, 2014) señala la concentración de estos servicios en las provincias de Santo Domingo y Santiago, dejando afuera varias de las regiones de planificación de alta prevalencia de discapacidad en la población menor de 20 años.

#### Mapa 1, 2 y 3. Porcentaje de personas menores de 20 años con alguna discapacidad por sexo y región de planificación (ENHOGAR-2013)

La mayor prevalencia de discapacidad en niños y adolescentes masculinos puede ser observada también en relación con el tipo de zona de residencia (ver Gráfico 6), si bien no se observan diferencias notables en esta prevalencia entre los diferentes dominios de la encuesta.

#### Gráfico 6. Porcentaje de personas menores de 20 años con alguna discapacidad por sexo y dominio de la encuesta de la ONE (ENHOGAR-2013)

El análisis de la distribución de personas que viven con alguna discapacidad por quintil de riqueza, grupo de edad y sexo a partir de los datos provistos por la ENDESA-2013 (ver Gráfico 7), muestra un patrón repetitivo para todos los grupos de edad y ambos sexos, estando el mayor porcentaje de personas con alguna discapacidad situado en los quintiles más bajos (pobre o muy pobre), seguido por los quintiles más altos (rico o muy rico). En el caso de niños y adolescentes masculinos, la concentración de personas con discapacidad en quintiles más bajos es aún más notable.

#### Gráfico 7. Distribución de personas con discapacidad menores de 20 años según quintil de riqueza, sub-grupo de edad y sexo (ENDESA-2013)

Si bien el diseño de este estudio no permite extraer inferencias sobre los factores que inciden en este tipo de patrones, los informantes claves que participaron en los grupos de discusión realizados, expresaron que la concentración de personas con discapacidad en quintiles más bajos de riqueza pudiera responder tanto a la mayor vulnerabilidad social de este grupo de personas y su mayor riesgo físico, emocional y social frente a la discapacidad, como al impacto de la discapacidad misma en la economía familiar que podría reducir la capacidad productiva de las familias afectadas. Si bien estas y otras hipótesis explicativas de la distribución de personas con discapacidad por quintil de ingresos han de ser sometidas a estudios empíricos, estos datos llaman la atención sobre la mayor concentración de personas con discapacidad en grupos sociales pobres y muy pobres, cuyo empoderamiento y capacidad de respuesta pudiera ser particularmente limitada, impactando de manera negativa varias de las dimensiones socialmente determinadas de la discapacidad.

## 4.2. Seguridad y participación social

### 4.2.1. Acceso a documentos de identidad y seguro de salud

Según muestra el Gráfico 8, no se observan diferencias significativas en el acceso de personas con discapacidad al acta de nacimiento frente a la población sin discapacidad, siendo el porcentaje de tenencia del acta de nacimiento reportado por ENHOGAR-2013 ligeramente más alta entre niños y niñas con discapacidad menores de 10 años, sin alcanzar la significación estadística.

#### Gráfico 8. Tenencia del acta de nacimiento por condición de discapacidad y grupo de edad (ENHOGAR-2013)

En cuanto al porcentaje de personas con discapacidad afiliadas a alguna Administradora de Riesgos en Salud (ARS), éste, si bien relativamente reducido, sigue las mismas tendencias observadas entre personas que no viven con discapacidad (ver Gráfico 9), poniendo este dato en evidencia las limitaciones propias del sistema de seguridad social en la República Dominicana, más bien que una situación de inequidad social que afecte de manera particular a las personas con discapacidad que viven en el país.

#### Gráfico 9. Porcentaje de personas con y sin discapacidad afiliadas a una ARS, por grupo de edad (ENHOGAR-2013)

No obstante, un análisis del tipo de la ARS de afiliación (ver Gráfico 10) refleja un porcentaje más alto de personas con discapacidad afiliadas al Seguro Nacional de Salud (SENASA) (60.00% vs. 49.40) y, en menor medida, a una ARS privada contratada por el hogar (3.84% vs. 2.33%), mientras que las personas sin discapacidad tienen más acceso a seguro privado contratado por su empresa (41.12% vs. 30.41%).

#### Gráfico 10. Tipo de ARS contratada por condición de discapacidad en personas menores de 20 años (ENHOGAR-2013)

Los datos cualitativos reunidos en los grupos de discusión realizados aportaron información valiosa en cuanto a la complejidad de situaciones que se presentan al traducir estas cifras a la vida cotidiana de una familia que integra a un niño, niña o joven con alguna discapacidad. Así, según explican las madres y familiares consultadas, por un lado, el Seguro Nacional de Salud provee más facilidad de afiliación para personas con discapacidad en el plan subsidiado que las ARS privadas. Éstas últimas, a la vez, podrían cubrir una gama más amplia de servicios que el plan básico de SENASA, en el caso de aceptar la afiliación del/a niño/a, por lo cual aquellas familias que pueden hacerlo optan por una afiliación privada. No obstante, en algunas circunstancias, el Estado Dominicano provee acceso a terapias especializadas a través de SENASA que no ofrece a personas con seguros privados, dificultando la decisión al respecto:

“Hace varios meses salió una cosa muy grande en el periódico... SENASA estaba trabajando con los jóvenes autistas, con la fundación que está trabajando con el chico de nosotros… …SENASA le cubría todo. Nos pasaron un formulario que lo llenáramos – pero yo no lo pude llenar porque es un seguro básico, SENASA básico, pero entonces si ya tú tenías un seguro médico, tú no puedes accesar al SENASA, o sea, que eso es sólo para el que no tiene seguro.” [GD Familiares]

Aún los niños y las niñas que cuentan con la afiliación a una ARS, privada o pública, tienden a quedar expulsados/as del sistema una vez alcanzan la mayoría de edad, al menos que sus familias logren presentar una prueba legal de su dependencia permanente a las instancias competentes, implicando éste un proceso administrativo que supone un excelente manejo del sistema de salud en el país por parte de las familias. A la vez, la afiliación a una ARS, si bien podría facilitar el acceso a servicios de salud en general, pocas veces cubre los servicios de rehabilitación y terapias especializadas, quedando este gasto a cargo de las familias:

“No te cubren las terapias. Las terapias son reducidas y están reducidas porque están pensadas para alguien que tuvo un accidente y que necesita rehabilitación. Entonces estos niños necesitan rehabilitación de por vida, permanente. Los seguros te lo van poniendo en China hasta que finalmente ya tú no tienes acceso” [GD Familiares]

En este contexto, la inequidad a la que quedan expuestos niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, no radica tanto en su acceso a la afiliación a una ARS – ámbito en el cual, partiendo de las cifras reportadas por las encuestas nacionales, parecen enfrentar las mismas limitaciones que el resto de la población dominicana -, sino más bien en la calidad de esta afiliación y el grado en el cual los servicios garantizados por la misma pueden responder a sus necesidades individuales en el ámbito de la salud y la rehabilitación. Según lo señalado por los informantes claves, incluyendo a las familias de niños y niñas con discapacidad, esta respuesta dependerá en mayor parte de la capacidad de la familia para manejarse dentro del sistema de salud y la seguridad social, procurando acceso a las oportunidades puntuales que se puedan presentar - tarea que en muchos casos recae sobre la madre -, que de la capacidad actual que tiene ese sistema como tal para ajustarse a las necesidades particulares de esta población:

“Tú tienes que echar tu pleito, ese niño es tu dependiente para siempre según la ley. Ahora uno tiene que saberse la ley y echar el pleito. O sea, el primer tema es si tiene seguro. No todos tienen seguro. Si tiene seguro, que no lo saquen y…. ¿qué servicios te brinda el seguro? O sea, no es cierto que te dan todos los servicios que se necesitan” [GD Familiares]

Partiendo de lo anterior, el nivel educativo y el empoderamiento de los familiares frente al sistema de salud y el marco legal que protege los derechos de personas con discapacidad, así como su capacidad adquisitiva para cubrir los gastos de servicios no cubiertos por el sistema de seguridad social, constituyen factores determinantes en la capacidad de las familias para obtener acceso a servicios requeridos para responder oportunamente a las necesidades individuales de un/a niño/a con discapacidad. Esta situación permite inferir una mayor vulnerabilidad de niños y niñas con discapacidad que proceden de familias con más bajo nivel de ingresos y menor nivel educativo, incrementando la magnitud y el impacto de su discapacidad en su funcionamiento cotidiano, y reproduciendo la violencia estructural como determinante social de la discapacidad:

“No es lo mismo la hija de ella que tiene una condición de autismo, pero ella no tiene el mismo nivel de discapacidad que una niña que vive en el barrio de los Guandules. Ella tiene una misma condición, pero no tiene la misma discapacidad, porque no tiene las mismas barreras. Lo que determina la discapacidad es la cantidad de barreras que tú tengas para desarrollarte” [{GD instituciones que proveen servicios]

### 4.2.2. Impacto de discapacidad en actividades cotidianas

Según muestra el Gráfico 11, los datos de la ENDESA-2013 sugieren un importante impacto de la discapacidad en el funcionamiento cotidiano de niños y niñas en la República Dominicana, siendo un dato particularmente relevante la interferencia de la discapacidad con el acceso a la escuela. Así, un 42.86% de niñas y 40.00% de niños menores de 10 años no pueden asistir a la escuela debido a la discapacidad que presentan, siendo lo mismo cierto para el 45.45% de niñas y 42.11% de niños en adolescencia tardía (15-19). Cabe señalar que la magnitud de este porcentaje, de manera congruente con las afirmaciones de informantes claves consultados, sugiere - más que un impacto de la condición física o mental que pudiera presentar un niño en específico - una incapacidad del sistema educativo dominicano para ajustarse a las necesidades especiales de niños y niñas con discapacidad, poniendo de manifiesto la importancia de ampliar y reforzar las iniciativas dirigidas a la promoción de educación inclusiva en el país. En ese sentido, la imposibilidad de niños y niñas para acceder al sistema educativo de manera acorde a sus necesidades, no solamente agrava su situación de discapacidad en el momento actual, sino que impacta de manera muy negativa las posibilidades de su inserción social y laboral en un futuro, reproduciendo el ciclo de exclusión social originado por la misma.

#### Gráfico 11. Impacto de la discapacidad en actividades cotidianas de personas de 5-19 años según sexo y grupo de edad (ENDESA-2013)

Por otro lado, si bien es cierto que “los oficios” dentro de la casa constituyen una tarea que no necesariamente corresponde a la población de niños y niñas – particularmente en el caso de personas menores de 10 años -, desde la perspectiva de sus familias un funcionamiento pleno de todos sus miembros tiende a responder a la capacidad de cada uno para asumir su rol en las tareas cotidianas en el hogar. Esta situación, según lucen sugerir los datos presentados en el Gráfico 11, pudiera ser más relevante en el caso de las niñas, sobre las cuales, dadas las tendencias tradicionales de la cultura patriarcal, recae la mayor carga de este tipo de oficios.

Las limitaciones impuestas al funcionamiento cotidiano de niños, niñas y adolescentes con discapacidad quedan reflejadas también en el alto porcentaje de personas menores de 20 años que reportan experimentar barreras para desenvolverse con normalidad dentro y fuera de su vivienda, según se presenta en el Gráfico 12. Estas limitaciones parecen afectar de manera más notable a niñas y adolescentes femeninas, quienes reportan barreras dentro de la vivienda en un 54.67% de los casos, y fuera de la misma en un 53.76% de los casos.

#### Gráfico 12. Porcentaje de personas con discapacidad menores de 20 años que experimentan dificultades para desenvolverse con normalidad, dentro y fuera de su vivienda, según sexo (ENHOGAR-2013)

Al analizar estas variables por tipo de discapacidad y el grupo de edad, tanto dentro (Gráfico 13) como fuera de la vivienda (Gráfico 14), llaman la atención las diferencias en la frecuencia de barreras que enfrentan las personas con discapacidad físico-motora – que se mantiene relativamente similar dentro y fuera de la vivienda – en contraste con personas que presentan otros tipos de discapacidad, quienes parecen enfrentar más barreras en su desenvolvimiento fuera de la vivienda. En ambos casos, más mujeres con discapacidad reportan experimentar barreras en comparación con los hombres, lo cual pudiera sugerir la presencia de factores de índole socio-cultural que impactan más negativamente el acceso de la población femenina a los diferentes espacios sociales. No obstante, los estudios observacionales y transversales, como es el caso de las encuestas, no permiten inferir las causas subyacentes a las distribuciones observadas, siendo necesaria la realización de estudios que enfoquen este tema desde otras perspectivas metodológicas, con el fin de identificar y describir este tipo de factores de manera oportuna.

#### Gráfico 13. Porcentaje de personas con discapacidad que experimentan dificultades para desenvolverse con normalidad dentro de su vivienda o edificio, según tipo de discapacidad y grupo de edad (ENHOGAR-2013)

#### Gráfico 14. Porcentaje de personas con discapacidad que experimentan dificultades para desenvolverse con normalidad fuera de su vivienda o edificio, según tipo de discapacidad y grupo de edad (ENHOGAR-2013)

Una posible explicación de estas diferencias, pudiera ser una menor limitación de personas con discapacidad físico-motora para comunicarse con su entorno fuera de la vivienda, a diferencia de personas con otros tipos de discapacidad, que tienden a interferir de manera más notable con sus necesidades de comunicación. Cabe señalar que los informantes claves en varios grupos de discusión, resaltaron las habilidades de comunicación con el entorno como una de las prioridades en las intervenciones tempranas dirigidas a niños y niñas con discapacidad, constituyendo estas habilidades una base para su inserción social exitosa y su desempeño óptimo, dentro y fuera de la familia:

“Una vez que tú le facilites a un niño con cualquier discapacidad una metodología de comunicación, su ansiedad baja. Simplemente el hecho de tu tenerle unas imágenes visuales con una calendario a un niño con parálisis cerebral, y ellos poder ver que va después, eso les baja la ansiedad. Cuando logramos la comunicación, cualquiera que sea, eso le ayuda al niño. El conocimiento, el educarlos, les quita las barreras.” [GD instituciones que proveen servicios]

A la vez, según muestran los dos Gráficos 13 y 14, las barreras al desempeño cotidiano tienden a ser más significativas en la niñez temprana, y entre personas mayores de 20 años, posiblemente debido a una mayor necesidad de autonomía personal en este desempeño, independientemente del tipo de discapacidad que presente la persona en particular. No obstante, es importante resaltar que más de un tercio de las personas menores de 20 años con cualquier tipo de discapacidad presenta dificultades fuera de la vivienda, lo cual alude a la necesidad de fomentar y reforzar los entornos físicos inclusivos en el país.

Con respecto a la discriminación experimentada en el último año por personas menores de 20 años que viven con alguna discapacidad, el porcentaje más alto fue reportado en el caso de la discapacidad intelectual (41.3%), seguido por la de habla o comunicación (39.1%) y, en menor proporción, discapacidad visual (32.9%) y auditiva (31.8%). Según muestra el Gráfico 15, las niñas y adolescentes con discapacidad reportaron con más frecuencia este tipo de experiencias, siendo las diferencias por sexo particularmente notables en el caso de las discapacidades físico-motoras (38.33% vs. 24.67%) y auditivas (39.47% vs. 26.76%).

#### Gráfico 15. Porcentaje de personas con discapacidad menores de 20 años que se han sentido discriminadas por motivo de su dificultad en los 12 meses previos a la encuesta, según tipo de discapacidad y sexo (ENHOGAR-2013)

Según sugieren los datos reunidos a través de los grupos de discusión, las actitudes estigmatizantes y la discriminación lucen constituir una barrera frecuente – si bien no del todo observable – para el desempeño cotidiano de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, incluyendo las barreras en el acceso al sistema educativo:

“Bueno, yo vengo para buscar información, para inscribir a mi niño, muy bien, perfecto… ...’A qué curso va su niño?’... ... ‘A tal curso’, digo yo, ‘pero, me explico, mi niño es un niño especial’... …’Ahhh, es muy inteligente?’… Digo yo ‘Si él es muy inteligente, pero es un niño que no camina, un niño con parálisis cerebral…’… …’Eh… nosotros no trabajamos con niños con problemas!’… ...Listo! Así!...Me sentí realmente excluida, discriminada... fue muy fea la sensación” [GD Familiares]

## 4.3. Vida familiar

Partiendo de los datos de la ENHOGAR-2013, la gran mayoría de personas menores de 20 años que presentan alguna discapacidad son hijos/as (67.8%), nietos/as (17.6%) o sobrinos/as (3.3%) de los/as jefes/as del hogar en el cual residen, siendo estos porcentajes muy similares entre las personas del mismo grupo de edad sin discapacidad (66.7%, 20.1% y 2.2%, respectivamente). Por otro lado, el análisis de la situación de vivienda efectuado con los datos del CENSO 2010, no sugiere diferencias estadísticamente significativas entre personas menores de 20 años con y sin discapacidad con respecto al tipo de hogar, el nivel de hacinamiento, el grado de saneamiento del hogar ni el grupo socio-económico calculado del mismo.

No obstante, si bien resulta difícil apreciar diferencias cuantitativas en las experiencias y el papel de familias cuyos hijos o hijas crecen con alguna discapacidad, y las bases de datos nacionales carecen de indicadores al respecto, el componente cualitativo del presente estudio ha puesto de relieve, de manera reiterada y en múltiples vertientes, el papel determinante que juega el núcleo familiar en su desarrollo integral, particularmente en los contextos sociales como el de la República Dominicana, en los cuales el Estado todavía no cumple a plenitud con su rol en este ámbito. Así, en el caso de familias menos empoderadas o más desinformadas frente a la discapacidad de su hijo o hija, tanto el proceso de detección y diagnóstico como el acceso a tratamiento y otros servicios requeridos tiende a ser retrasado o inexistente, aun frente a la presencia de servicios relativamente accesibles:

“Y puedo contar el testimonio de una niña que tiene una hidrocefalia, esa niña vive al lado de la escuela, y usa una silla de rueda; pero ha sido un pleito, para que esa familia entienda que esa niña puede ir a la escuela.” {GD políticas públicas]

Por el contrario, la actitud de empoderamiento familiar en cada uno de estos procesos, conduce, de una manera u otra - en ocasiones por ensayo y error - a la información y los servicios necesarios para optimizar el desarrollo del/a niño/a y promover su integración social, aún en contra de las opiniones emitidas por los proveedores de servicios de salud:

“A cuántas madres no nos han dicho, en un momento determinado, ‘no sigas gastando dinero! Ya aprendió a leer y a escribir, déjalo ahí. Mucho tu lograste.’ No hemos escuchado muchas veces de parte de personas profesionales, de médicos, del psiquiatras, ‘Ya, ¿qué tanto tú buscas?!’ A mí me pasó… …Sin embargo uno sigue luchando, luchando, pensando que se le buscará tal vez no una solución, pero por lo menos una vía de acceso” [GD Familiares]

Es importante observar que el diagnóstico de una discapacidad implica un fuerte impacto en la homeostasis familiar, imponiendo un proceso de duelo, reajuste y adaptación a las nuevas circunstancias y proyectos de vida, tanto individualmente como a nivel de la familia. A lo largo de este proceso, la búsqueda y la atención provista por los servicios de salud disponibles, según reportan los informantes claves que participaron en los diferentes grupos de discusión, tiende a limitarse al/a niño/a que recibe el diagnóstico, dependiendo el manejo del impacto emocional en padres, hermanos y otros familiares de la capacidad de afrontamiento individual y la dinámica familiar pre-establecida. Este proceso de adaptación a la nueva realidad familiar y los nuevos roles asumidos por cada integrante de la familia, tienden a conllevar una carga adicional significativa en términos de tiempo, recursos y compromisos personales. Con frecuencia, esté proceso es enfrentado de manera diferente por los diferentes miembros de la familia, pudiendo desencadenar un desgaste emocional en algunos/as de ellas, conllevando conflictos y, en ocasiones, disolución de parejas previamente estables:

“Mi esposo no lo aceptaba. O sea, él decía como que yo era que me estaba como inventando, que todo estaba normal, como que había que darle tiempo al tiempo, que él madurara…” [GD Familiares]

“Lo primero es que mi pareja se dividió porque él pensaba en una cosa y yo otra, por ahí empezó… … Y a partir de ahí, la familia también. Hay heridas que no se salvan ya, que eso se quedó así.” [GD Familiares]

A este proceso se agrega la carga emocional del manejo de la familia extendida y la comunicación sobre la discapacidad del/a niño/a a familiares y amigos de la familia, lo cual fue descrito por muchas madres como un factor estresor adicional para la familia nuclear:

“Es un asunto de sensibilizarnos, no únicamente el núcleo de la familia que tiene en dado momento a un niño con una condición diferente, es comenzar con la familia, hacer un trabajo en el entorno completo, porque si no estamos nosotros concientizados, cómo vamos a querer que los demás se enrolen ahí?” [GD Familiares].

Es importante observar que en la gran mayoría de los casos, es una mujer la que asume la mayor parte de las labores de cuidado de personas con discapacidad en el seno familiar, lo cual con frecuencia implica un impacto negativo en su desarrollo educativo y/o laboral. En el contexto en el cual los servicios médicos de atención a los aspectos físicos de la discapacidad escasean, los servicios de apoyo emocional a madres, padres, hermanos y otros familiares para enfrentar estos y otros estresores que implica el diagnóstico de una discapacidad en la familia son prácticamente inexistentes. La relevancia de servicios de apoyo emocional para las familias queda reflejada en el señalamiento de las personas que participaron en los diferentes grupos de discusión con respecto al papel crucial que juega la efectividad del proceso de afrontamiento y adaptación familiar para el empoderamiento de la familia frente a la discapacidad del/a niño/a y, de manera consecuente, para su acceso a servicios requeridos para su desarrollo óptimo en el plano físico, emocional y social.

En este contexto, el contacto y la interacción espontánea con otros padres que tienen hijos/as con discapacidad, fueron señalados por varias madres como una fuente importante de orientación y apoyo emocional:

“Mira uno ni siquiera se lo piensa lo de esa necesidad emocional… Ahora que tú estás preguntando, uno dice ‘pero es verdad, nosotros necesitamos apoyo’… La única terapia que uno recibe es cuando uno se reúne así, en el grupo de las madres, que uno comienza como a contar sus experiencias y a veces uno se nutre con otro… “ [GD Familiares]

En la medida en la que los/as niños/as que viven con discapacidad atraviesan diferentes fases de desarrollo, su familia está expuesta a múltiples procesos de adaptación a las nuevas circunstancias y retos propios de cada una de esas fases, dependiendo de sus propios recursos materiales y emocionales:

“Mira ahora, él está empezando a enamorarse y nosotros no sabemos cómo tratar eso. Está haciendo rabietas, grita cuando quiere salir y no sabemos tratarlo. Entonces ¿quién le habla a la familia de cómo tratarlo?... …Si un papá no tiene un manual para criar un niño sin ninguna condición, imagínate así… … No hay ayuda, ninguna guía, ni psicólogo – eso está totalmente abierto a tu disposición. Nosotros por ejemplo, no sabemos lo que vamos a hacer con él.” [GD Familiares]

Si bien es cierto que el tema de sexualidad adolescente tiende a ser manejado como un tabú a nivel más amplio en la sociedad dominicana (Miric y Pérez-Then, 2014), en el caso de adolescentes que viven con alguna discapacidad éste tabú adquiere una intensidad adicional, haciéndose muy difícil tanto para los y las jóvenes como para sus familias afrontar el tema:

“Ya esas son cosas que él dice, que quiere tener una novia, algo así. Te dice que quiere tener una novia, y pregunta… ‘Y por qué yo no puedo tener una novia? Si fulano mi hermano tiene una novia, porque yo no?’ Entonces no te saben explicar qué entienden ellos por discapacidad, pero la están viviendo” [GD Familiares]

Uno de los aspectos referidos por las madres como particularmente difícil de manejar es el estigma social asociado a la discapacidad, tanto dentro como fuera del núcleo familiar, cuyas expresiones frecuentemente implican manifestaciones de pena, más que confrontaciones directas del entorno:

“Un día entré a Orange, con el niño en un silla de ruedas, y fue un señor a darme dinero… Y yo le dije: ‘ ¿Y esto, señor?, Nosotros vinimos a pagar el teléfono’” [GD Familiares]

En el caso del estigma sentido por niños, niñas y adolescentes, la carga luce ser particularmente fuerte para las personas cuyas capacidades cognitivas no están comprometidas y, según sugieren los datos reunidos en el grupo de discusión conducido con jóvenes que viven con alguna discapacidad y sus madres, tiende a agravarse en la adolescencia temprana, cuando su participación en las actividades sociales y la transición hacia la autonomía personal plena, propia de esta fase de desarrollo, puedan verse dificultadas por su condición física o mental.

“Ellos se van aislando, o sea que ellos sienten, ellos lo viven con una mirada, con un gesto con cualquier cosa ellos perciben… Mira que en este grupo él se sentía aceptado y querido, a él le encantaba. Pero últimamente no quiere venir. Siempre pone un pretexto, ‘me duele la cabeza, no puedo, no quiero’” [GD Familiares].

Es importante observar que el proceso de adaptación que atraviesan las familias en cuyos senos crecen niños con alguna discapacidad no se limita a los integrantes adultos de la misma, afectando de manera importante también a sus hermanos y hermanas. Este impacto implica frecuentemente una transformación esencial de la relación horizontal entre hermanos a una relación asimétrica de cuidador-cuidado, con el consecuente – y a veces imperceptible -incremento de la carga de responsabilidad asumida por hermanos sin discapacidad.

A la vez, partiendo de las afirmaciones expresadas en el grupo de discusión con jóvenes con discapacidad, sus hermanos lucen ser el punto de comparación a partir del cual comienzan a auto-percibirse como diferentes dentro del seno familiar, proceso que se intensifica en la fase de pre-adolescencia y adolescencia:

“Así yo me siento también. Mi hermana es igual. Cuando mi hermana se iba al colegio con sus amigos, o a pasear, ahí si yo me sentía diferente. Porque yo quería ser así también, yo quería ser como ella y salir con ella." [GD jóvenes con discapacidad]

En este contexto, para los padres con frecuencia resulta difícil conciliar sus esfuerzos por proteger a sus hijos/as con discapacidad tanto en el plano físico como emocional – frente a una sociedad y un entorno físico en gran parte hostiles hacia personas con discapacidad, en adición a la desinformación general y el estigma previamente señalados -, con el creciente deseo de autonomía y las aspiraciones de una vida “normal” que se pueden expresar de manera más o menos explícita:

“Yo quisiera que me traten normal, como cuando éramos chiquitos y me trataban igual, y salíamos siempre” [GD jóvenes con discapacidad]

“Yo siempre me veo diferente que los demás. Mi mamá y mi papá me tratan diferente, como que yo soy muy angelical, muy buena… …Está bien que me cuiden, pero a veces no tanto... mi hermana sale mucho, y sus amigas salen solas... y a mí no me dejan.” [GD jóvenes con discapacidad]

Resumiendo lo anterior, los datos reunidos desde el componente cualitativo del presente estudio indican que las familias por lo general no cuentan con ningún tipo de apoyo o acompañamiento en el proceso de adaptación y empoderamiento frente a la condición de discapacidad de uno de sus integrantes, dependiendo casi exclusivamente de sus propios recursos materiales, emocionales y sociales. Con muy pocas excepciones - como son las intervenciones recientes llevadas a cabo desde el CAID, que integran educación e involucramiento de ambos padres en los procesos de terapia – los servicios de salud dedicados a la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad en niños, niñas y adolescentes no contemplan el apoyo a las familias en las transiciones que atraviesan todos sus miembros en cada una de estas fases.

No obstante, tal y como se señaló previamente, frente a las limitaciones en la respuesta sistemática del Estado en el proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las diferentes condiciones de discapacidad, la posición y el empoderamiento de la familia y, de manera particular, de padres, madres y personas cuidadoras juegan un rol decisivo en el acceso de niños y niñas con discapacidad a servicios oportunos y su inserción social, constituyendo el apoyo a estos procesos una prioridad para las iniciativas dirigidas a reducir el impacto de la discapacidad entre niños, niñas y adolescentes y promover su plena integración social.

## 4.4. Servicios educativos

La comparación de los datos de escolaridad de niños, niñas y adolescentes con y sin discapacidad, provistos por ENHOGAR-2013, presentada en el Gráfico 16, deja en evidencia una menor proporción de personas con discapacidad que tienen acceso al sistema educativo frente a personas que no tienen ninguna discapacidad, tanto entre hombres (58.89% vs. 80.32%) como entre mujeres (62.38% vs. 81.34%). Asimismo, en ambos sexos se observa un porcentaje significativamente más alto de personas con discapacidad que nunca asistieron a un centro educativo, particularmente notable en el caso de los niños, reflejando una vulnerabilidad social particularmente alta en este grupo.

#### Gráfico 16. Porcentaje de niños, niñas y adolescentes (3-19 años de edad) que asisten o asistieron a la escuela, según sexo y condición de discapacidad (ENHOGAR 2013)

Los datos del CENSO 2010, correspondientes a la primera infancia (niños y niñas menores de 5 años) muestran un patrón similar, con 37.96% niños/as con discapacidad en comparación con el 52.72% de niños/as sin discapacidad con acceso a servicios de educación inicial. Esta diferencia es aún más notoria, con cerca de 13 puntos porcentuales, en el caso de los servicios de educación inicial, los cuales guardan una relevancia no solamente en el ámbito de detección oportuna de problemas de desarrollo infantil cuya constitución como discapacidad pudiera evitarse a través de una intervención integral, sino también como fuente de estimulación e inserción social temprana que resulta crucial para mitigar el impacto cognitivo, emocional y social de cualquier condición previamente diagnosticada. En este sentido, la exclusión de niños y niñas con discapacidad de este tipo de servicios constituye una notable oportunidad perdida para una respuesta efectiva a la discapacidad desde el sistema educativo dominicano.

#### Gráfico 17. Porcentaje de niños y niñas en la primera infancia (< 5 años) que asisten o asistieron a la escuela, según condición de discapacidad (CENSO 2010)

Por otro lado, los informantes claves consultados expresaron su preocupación en el ámbito de la calidad de los servicios educativos provistos en la primera infancia, incluyendo no solamente las condiciones de infraestructura y los requerimientos de aulas inclusivas, sino también en lo relativo a la capacitación de los recursos humanos y sus competencias para identificar y responder oportunamente a cualquier problema de desarrollo que pudieran presentar los niños en esta fase:

"[Las educadoras] están desenfocadas, y eso es serio. Porque las personas que pudieran darte a ti una voz de alerta, están invirtiendo los valores: le están dando al niño que si pudiera tener una condición, le están aplaudiendo, y diciendo a los otros que todos deberían de ser como ese, porque ese está tranquilito. Y al que está haciendo lo que debe hacer - porque el niño en la etapa sensorio motora conoce el mundo a través de los sentidos - lo catalogan de hiperactivo. Lejos de detectar, están reforzando lo que no queremos" " [GD instituciones que proveen servicios]

Partiendo de lo anterior, varias personas consultadas destacaron la importancia de iniciativas de capacitación dirigidas a personas involucradas en la educación inicial, incluyendo su adiestramiento en criterios estandarizados para la detección y el manejo adecuado de trastornos de desarrollo en las instancias infantiles, y las instituciones de referencia disponibles en el caso de identificarse algún trastorno de este tipo.

Por otro lado, los datos del Censo 2010 relativos al porcentaje de adolescentes fuera del sistema educativo, presentados en el Gráfico 18, coinciden con los reportes de ENHOGAR, reflejando de manera consistente un mayor porcentaje de adolescentes con discapacidad sin acceso a servicios educativos, en las diferentes edades. Es importante observar, sin embargo, que una gran parte de las diferencias observadas en el porcentaje total de adolescentes que están fuera del sistema educativo parecería deberse al grupo de cerca de 10% de niños/as con discapacidad que nunca asistió a un centro educativo, siendo este porcentaje similar al reportado por la ENHOGAR-2013 (ver Gráfico 16). Este dato, además de identificar este sub-grupo de personas con discapacidad como particularmente vulnerable, en vista de su exclusión social y cultural prácticamente absoluta, también sugiere, a través de su constancia en las diferentes edades estudiadas, muy pocos avances realizados en los esfuerzos de inclusión social y educativa temprana de niños y niñas que viven con alguna discapacidad en el país a lo largo de las últimas décadas.

#### Gráfico 18. Porcentaje de adolescentes (10-19 años) con discapacidad (D) y sin discapacidad (Nd) que se encuentran fuera del sistema educativo, por edad (CENSO 2010)

A la vez, según muestra el gráfico 19, los datos de la EHOGAR-2013 indican que el nivel educativo más alto alcanzado tiende a ser notablemente más alto entre niños, niñas y adolescentes que no presentan ninguna discapacidad en comparación con aquellos/as que sí la presentan.

#### Gráfico 19. Nivel educativo más alto alcanzado por niños, niñas y adolescentes con y sin discapacidad en la República Dominicana (ENHOGAR, 2013)

Por otro lado, llama la atención el porcentaje similar de adolescentes que salen del sistema educativo por edad, independientemente de si viven con alguna condición de discapacidad, observándose el mayor porcentaje de salidas a partir de los 15 años de edad, la cual coincide con el inicio de la educación secundaria. No obstante, según sugieren los datos de ENHOGAR presentados en el Gráfico 20, los motivos para la salida del sistema educativo lucen ser diferentes para personas que viven con alguna discapacidad frente a las personas sin discapacidad, reportando la mayoría de personas entre 5 y 19 años de edad (69.17%), haber dejado de estudiar debido a la condición de discapacidad que presentan.

#### Gráfico 20. Principales motivos para no asistir a la escuela en los 12 meses previos a la encuesta entre niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, por grupo de edad (ENHOGAR 2013)

De manera compatible con lo anterior, los grupos de discusión conducidos con informantes claves, sugieren que el acceso de niños y niñas con discapacidad a la educación secundaria pudiera verse dificultada por barreras adicionales, que terminan motivando su salida definitiva del sistema educativo:

“No tenemos que digamos un levantamiento formal, pero las experiencias que me contaba a mí un papá es que este niño que había que llevarlo, ahora creció, ya es grande, pesa mucho y la distancia a la escuela secundaria ahora es mucho mayor, o la escuela secundaria es ahora de múltiples niveles y entonces el niño no puede participar… … o las estrategias de enseñanza en la educación secundaria no contemplan a un niño que no escucha o que no ve…” [GD tomadores de decisiones]

Frente a las limitaciones de oferta educativa y la garantía del Estado para la inclusión educativa de niños y niñas con discapacidad, según lo expuesto en el apartado 4.3., un factor clave en la permanencia de niños, niñas y adolecentes en el sistema educativo lo constituye la actitud de la familia frente a sus capacidades y su proyecto de vida, reportando algunas madres consultadas haber experimentado presión social para dejar de invertir en la formación de su hijo(a) con discapacidad, inclusive por parte de los padres y madres de otros niños con la misma condición:

“Incluso los mismos padres muchas veces, hasta se resisten. Te dicen: ‘Qué es lo que tú estás buscando si él no va a llegar a ninguna parte, a ponerte a gastar dinero’… Entonces, ponen a uno como entre la espada y la pared, cuando uno siente que puede darle más a esos niños, como que tenerlos encerrado, como que eso es como muy fuerte.” [GD Familiares]

Las repercusiones de la exclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con discapacidad quedan reflejadas en los altos porcentajes de personas analfabetas mayores de 10 años de edad, en comparación con personas del mismo grupo de edad que no viven con discapacidad (ver Gráfico 21). En este sentido, si bien las altas tasas de salida del sistema educativo lucen ser una constante en la etapa de adolescencia en la República Dominicana, independientemente de la presencia de una discapacidad, el impacto de esta salida – motivada en su mayor parte por las barreras en el acceso a servicios educativos – afecta de manera particularmente negativa a personas que viven con discapacidad, reproduciendo el ciclo de exclusión social.

#### Gráfico 21. Porcentaje de niños, niñas y adolescentes (5-19 años) en condición de analfabetismo por condición de discapacidad, según grupos de edad (ENHOGAR 2013)

Más allá de las limitaciones que impone el analfabetismo en la inserción social y la comunicación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad con su entorno, la poca adecuación del sistema educativo a las necesidades de este grupo población y su limitada alineación con el marco legal específico al cual da respuesta, repercute negativamente en el cumplimiento de sus derechos legales en el ámbito de la inserción laboral. Así, como señaló uno de los informantes claves consultados:

“Hay una ley, la 5-13, sobre los derechos de la persona con discapacidad que expresa que el 5% de los empleos públicos deben de estar para la persona con discapacidad y el 2% en el sector privado. Pero, ¿y si no tenemos la gente preparada para que puedan asumir esa oferta?” {GD tomadores de decisiones]

Pese a las indudables deficiencias en el acceso a servicios educativos, y la limitada adaptación de estos servicios a las necesidades de niños y niñas que viven con discapacidad, los datos reunidos a través del componente cualitativo reflejan un consenso en cuanto a los pasos de avance que se están dando en el país en este y otros ámbitos en los últimos años:

"El gobierno está tomando ya una actitud política, la cual yo me siento feliz que estoy viviendo esta época, porque es maravilloso. Ya hay una actitud también social, ‘Quiéreme como soy’ ha aportado una parte hermosísima, que es concientización. Ya vemos las universidades, ya una vez nosotros como país, las universidades comiencen a entrenar todos los profesionales y se organicen las carreras, nosotros vamos a ser los primeros en Latinoamérica y los segundos de habla hispana que entrenan profesionales para atención en discapacidad. Van a venir de afuera para entrenarse aquí, y eso va a ser maravilloso" [GD instituciones que proveen servicios]

## 4.5. Servicios de salud

Acceso a servicios de salud oportunos para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las diferentes condiciones de salud que podrían repercutir en una discapacidad, constituye un componente crucial de una respuesta efectiva a la situación de discapacidad en el país, y subyace en gran parte a la calidad de vida y las posibilidades de inserción plena para niños, niñas y adolescentes que viven con discapacidad. No obstante, las limitaciones propias del sistema de salud pública en el país y las inequidades sociales que caracterizan el acceso de la población dominicana en general a los servicios de salud, caracterizan también a servicios requeridos en el ámbito de discapacidad.

Según muestra el Gráfico 22, la gran mayoría de personas menores de 20 años que viven con discapacidad, de ambos sexos, califican el estado general de su salud como muy bueno, bueno o regular, pese a la discapacidad en sí, lo cual coincide con el patrón observado en la población joven en general.

#### Gráfico 22. Percepción del estado general de salud de personas con discapacidad, según sexo y grupo de edad (ENHOGAR 2013)

Este dato, no obstante, no implica que la demanda de servicios de salud en niños, niñas y adolescentes con discapacidad equivalga a la demanda presentada por la población general en este ámbito, según puede inferirse por la frecuencia de hospitalizaciones reportadas por ambos grupos. Así, como presenta el Gráfico 23, los datos de ENDESA- 2013 muestran un porcentaje significativamente mayor de niños menores de 10 años con discapacidad que han requerido hospitalización en los 6 meses previos a esta encuesta en comparación con la población general de mismo grupo de edad (11.90% vs. 6.87, respectivamente). Este patrón, sin embargo, no se observa entre adolescentes de 10-19 años, lo cual podría sugerir una mayor demanda de intervenciones hospitalarias en los primeros años de vida de niños y niñas con discapacidad.

#### Gráfico 23. Porcentaje de personas hospitalizadas en los 6 meses previos a la encuesta, según condición de discapacidad y grupo de edad (ENDESA 2013)

Con respecto a la demanda de servicios preventivos, incluyendo la vacunación y las visitas pediátricas reportadas en los 12 meses previos a la ENDESA, según muestra el Gráfico 24, ésta sigue un patrón similar en la población con y sin discapacidad, siendo alta en la primera infancia y reduciéndose de manera importante en el transcurso de la adolescencia. Este dato señala el papel crucial del acompañamiento familiar en el acceso a servicios de salud preventiva en la población de niños, niñas y adolescentes – con y sin discapacidad – en la sociedad dominicana.

#### Gráfico 24. Porcentaje de personas que han recibido servicios de salud preventiva en los 12 meses previos a la encuesta, según condición de discapacidad y grupo de edad (ENDESA-2013)

Si bien la información extraída de las bases de datos nacionales en torno a los servicios de salud permite inferir una mayor utilización de servicios hospitalarios entre niños y niñas con discapacidad en contraste con la población general, estas fuentes no reúnen información específica sobre los servicios de salud especializados para la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de este grupo poblacional.

Esta información fue obtenida desde el componente cualitativo del estudio, a partir de las percepciones y sugerencias del Equipo de Expertos y los informantes claves integrados en los diferentes grupos de discusión. En este sentido, aun cuando valoraron positivamente las mejoras implementadas en los últimos años, tanto en el acceso como en la calidad de servicios especializados disponibles en el país, las personas consultadas señalaron múltiples aspectos como oportunidades de mejora en la respuesta nacional frente a la discapacidad desde el sector salud.

Los temas priorizados en este contexto fueron los servicios de detección y diagnóstico temprano de las condiciones de salud que pudieran repercutir en una discapacidad, como condición para una intervención oportuna para la prevención de la discapacidad y/o reducción de su impacto en el desarrollo integral del niño. Se ha destacado como un importante paso de avance el Programa de Tamizaje Neonatal cuya implementación está iniciando en los hospitales públicos del país, si bien varios de los informantes claves llamaron la atención sobre las limitaciones de este programa para la detección de todas las condiciones de este tipo:

"El tamizaje no detecta a todas las condiciones. Es algo muy bueno que se haga, pero en el mejor de los casos puede detectarte 5 condiciones de la gama de tantas que existen... Entonces esta no puede ser toda la respuesta del país al tema de detección." [GD instituciones que proveen servicios]

En este sentido, se señaló que la detección temprana de condiciones de salud que pudieran desencadenar en una discapacidad debería de promoverse desde la atención prenatal, implicando la necesidad de actualización de gineco-obstetras en temas de detección oportuna y comunicación de los diferentes factores de riesgo a las embarazadas, así como las actividades de educación a las embarazadas sobre las implicaciones de estos factores y las intervenciones disponibles para promover el desarrollo integral del feto y el bebé.

A la vez, muchas condiciones de salud que posteriormente repercuten en una discapacidad pasan desapercibidas en los primeros meses y años de vida, siendo requeridas acciones de educación continua para pediatras y neonatólogos en la detección de signos y síntomas que pudieran sugerir la presencia de alguna de estas condiciones. Asimismo, el desarrollo y la implementación de protocolos y guías estandarizadas para la detección de condiciones de salud que pudieran repercutir en una discapacidad, ayudaría a que los médicos ayudantes y el personal no médico contribuyan a la detección de riesgos para este tipo de condiciones, tanto en el proceso de parto, como en el parto, posparto inmediato y los primeros años de vida del niño:

"Así como se logró lo de la tarjeta de vacunación, que esa misma tarjeta se pueda tener de manera sencilla, una información que pueda utilizarla el médico general, que detecte las condiciones principales que alerten que algo anda mal." [GD instituciones que proveen servicios]

Por otro lado, tomando en cuenta el importante papel que juega la madre en el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento de las diferentes condiciones de salud, sería importante implementar actividades de educación en salud en las salas de espera de los diferentes servicios de salud materno-infantil, para promover la identificación oportuna de factores de riesgo y signos de alarma en el desarrollo infantil. Estas iniciativas pudieran utilizarse para informar a las embarazadas y madres sobre la relevancia de la puntuación APGAR para la evaluación de riesgo del recién nacido frente a las discapacidades potenciales – para que pueda exigir esta información en el momento del post-parto -, y recomendar actividades de estimulación temprana para fomentar el desarrollo integral del bebé:

"En los hospitales de aquí ni siquiera un APGAR se le pasa a la familia..... el secreto mejor guardado es el APGAR… A los estudiantes de medicina ni siquiera se les habla de eso" [GD Servicios]

Es importante señalar que estas iniciativas de educación e información han de fomentar medidas que promuevan la responsabilidad compartida de madres y padres frente al bienestar de sus hijos/as – con o sin discapacidad – desde el embarazo, incluyendo las implicaciones del cuidado y la atención compartida a niños y niñas con discapacidad.

Con respecto a los servicios de tratamiento y rehabilitación disponibles para las diferentes condiciones de salud que repercuten en la discapacidad, los informantes claves involucrados en los diferentes grupos de discusión, coincidieron en su percepción de cobertura insuficiente de estos servicios:

“Los servicios no dan abasto para la demanda que hay… …La mayoría de las instituciones ofrece terapia una vez a la semana. Lo mínimo que necesita un niño con algunas discapacidades son tres veces a la semana. Entonces nosotros tenemos una gran deficiencia en los servicios que ya existen…. y para muchas discapacidades ni existen” [GD instituciones que proveen servicios]

De manera congruente con los hallazgos de Oviedo (2014) en el Mapeo de instituciones que trabajan en el área de discapacidad en el país, la falta de cobertura de servicios de terapia y rehabilitación luce ser especialmente marcada en el interior del país y las zonas rurales. Si bien la apertura del CAID, según lo previamente señalado, constituye un gran paso de avance en ese sentido, sus servicios cubren solamente algunas de las condiciones de discapacidad, y están enfocados en niños y niñas hasta los 10 años de edad, implicando la necesidad de respuestas diferentes a las necesidades de otros grupos de niños con discapacidad.

Por otro lado, según lo señalado por los informantes clave, los servicios provistos en las instituciones que actualmente operan en este ámbito han de ser protocolizadas y supervisadas por el Estado, como una forma de garantizar su calidad:

“Las dos fundaciones que trabajan con eso fueron fundadas por mamás. Las mamás somos apasionadas y estamos haciendo lo que les conviene a nuestros hijos en este momento. Entonces ¿quién está regulando esas dos fundaciones? ¿qué tanto saben esas directoras? ¿cuáles son los protocolos que se están llevando?“ [GD instituciones que proveen servicios]

Cabe señalar, no obstante, que se han hecho avances importantes en la organización de la estructura de servicios para la atención a la discapacidad en el país en los últimos años, coordinadas desde el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) incluyendo la construcción de un flujograma nacional para estos fines, actualmente en proceso de elaboración, con el fin de ir constituyendo y progresivamente ampliando una red de servicios con suficiente cobertura para la población dominicana:

“A nivel del país estamos trabajando, varias instituciones. Lo primero que se hizo fue un flujograma, de lo que debe seguir una familia que le nace un niño con alguna condición. Dentro de la propuesta del flujograma, se contemplan las redes de servicios… y el flujograma establece lo que debe hacer cada integrante del sistema” [GD tomadores de decisiones]

Resumiendo lo anterior, si bien es cierto que el sistema de salud actualmente no ofrece una respuesta adecuada a la demanda de servicios de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las condiciones de salud que pueden repercutir en una discapacidad entre niños, niñas y adolescentes, tanto en lo relativo a su cobertura como en su calidad, el país ha hecho avances significativos en la organización de los servicios disponibles y la ampliación de su alcance en los últimos años. Estos avances deben ser reforzados y ampliados desde las diferentes áreas, incluyendo iniciativas exhaustivas de formación y actualización de recursos humanos en salud y una integración funcional de los servicios de salud, instituciones académicas y las comunidades.

# V. CONCLUSIONES

## 5.1. Políticas públicas y el contexto socio-cultural

* El país presenta importantes limitaciones en la disponibilidad y la confiabilidad de datos sobre temas de discapacidad, incluyendo los déficits de registros administrativos existentes, los cuales pudieran constituir la alternativa más costo-efectiva a mediano y largo plazo, representando, no obstante, un reto en términos prácticos inmediatos. Pese a los intentos de los últimos años por crear definiciones y métodos uniformes de obtención de cifras comparables sobre la discapacidad a nivel local e internacional, las encuestas realizadas en los años recientes han utilizado definiciones diferentes, enfocándose en gran parte en el registro de déficits físicos, motores o cognitivos, con poco énfasis en la dimensión social de la discapacidad.
* La complejidad de las diferentes condiciones que inciden en la discapacidad, y definen su impacto en la vida individual, familiar, comunitaria y social, impone límites a su descripción exhaustiva a partir de indicadores cuantitativos incluidos en las encuestas nacionales. Esto implica la necesidad de estudios cualitativos enfocados de manera más específica en posibles diferencias en las manifestaciones e impacto de discapacidades originadas por condiciones diferentes en diferentes grupos de edad.
* Pese al compromiso del Estado Dominicano con las convenciones internacionales que protegen los derechos de personas con discapacidad, la implementación de este compromiso puede caracterizarse como circunstancial y desarticulada. No obstante, a lo largo de los últimos años se han desarrollado acciones que denotan tendencias positivas en el manejo del tema de discapacidad en la República Dominicana, incluyendo su creciente presencia en los diferentes espacios públicos, así como iniciativas puntuales que inciden positivamente en la calidad de vida de personas que viven con alguna discapacidad en el país y sus familias, desde el ámbito legal y de servicios.
* La promulgación de la Ley sobre Discapacidad en la República Dominicana No. 5-13 constituye excelente base legal para las demandas por una mayor inclusión y respeto a los derechos de las personas con discapacidad. No obstante, la implementación plena de esta Ley constituye un reto a mediano y largo plazo.
* Aun cuando el país cuenta con políticas inclusivas de salud y educación, las limitaciones propias del sistema de salud y el sistema educativo en el país interfieren con su implementación oportuna. Pese a lo anterior, se han realizado iniciativas puntuales a lo largo de los últimos años, que denotan avances importantes en este ámbito.
* Se han ampliado y reforzado las iniciativas de abogacía por los derechos de personas con discapacidad y la reducción del estigma y la discriminación asociados a la misma, desde las diferentes organizaciones de la sociedad civil a lo largo de los últimos años, incluyendo la conformación de instancias de veeduría frente al cumplimiento del Estado de los compromisos asumidos a través de convenciones internacionales. Pese a lo anterior, las manifestaciones de estigma y discriminación persisten en los diferentes ámbitos de la sociedad, dificultando el acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios oportunos, y reproduciendo el ciclo de exclusión social de personas con discapacidad.

## 5.2. Servicios

* En los últimos años el país ha iniciado un proceso de organización y ampliación progresiva de la plataforma de servicios para la atención integral a niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en el país, con conquistas importantes en este ámbito. No obstante, tanto la cobertura como la calidad de servicios actualmente disponibles distan mucho de la demanda actual de esta población, siendo la misma no equitativa y caracterizada por servicios atomizados y polarizados en pocas de las diversas formas de discapacidad presentes en la República Dominicana, conllevando a la detección y el diagnóstico tardío de las condiciones de salud que pueden repercutir en una discapacidad como una oportunidad perdida para la reducción de su impacto entre niños, niñas y adolescentes en el país.
* Pese a los avances en la promoción de la educación inclusiva en el país, persisten muchas barreras que impiden el acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios educativos ajustados a sus necesidades - particularmente en la educación secundaria - destacándose en ese contexto las limitaciones de infraestructura, las competencias del personal docente involucrado, así como el estigma social asociado a la discapacidad. Esta situación queda reflejada en las altas tasas de analfabetismo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, situación que, además de interferir con su desarrollo e integración social, repercute negativamente en sus perspectivas de inserción laboral en un futuro.
* El factor determinante para el acceso oportuno de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a los servicios requeridos para su pleno desarrollo físico, cognitivo y emocional, lo constituye el empoderamiento de su familia de origen y el acceso de ésta a la información actualizada sobre las opciones y servicios disponibles en los diferentes ámbitos. Es importante observar, no obstante, que el rol crucial de las familias para el bienestar de niños y niñas con discapacidad, no exonera el rol y la responsabilidad fundamental del Estado Dominicano como garante del acceso físico, económico y geográfico de todas las personas con discapacidad a servicios oportunos, con énfasis en los grupos poblaciones más vulnerables en términos socio-culturales.

## 5.3. Familia y comunidad

* Frente a las limitaciones en la respuesta sistemática del Estado en el proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las diferentes condiciones de discapacidad, la posición y el empoderamiento de la familia y, de manera particular, de ambos padres, juegan un rol decisivo en el acceso de niños y niñas con discapacidad a servicios oportunos y su inserción social.
* En la medida en la que los/as niños/as que viven con discapacidad atraviesan diferentes fases de desarrollo, su familia está expuesta a múltiples procesos de adaptación a las nuevas circunstancias y retos propios de cada una de esas fases. Este proceso conlleva una carga adicional significativa en términos de tiempo, recursos y compromisos personales, pudiendo incidir en el desgaste emocional y las limitaciones del desarrollo personal de uno o varios miembros de la familia, siendo esto particularmente relevante en el caso de las mujeres, quienes asumen el rol de cuidadora principal con mayor frecuencia.
* Temas como el estigma social asociado a la discapacidad, las relaciones de pareja y la sexualidad de hijos/as adolescentes, así como el establecimiento de límites entre la autonomía personal y la necesidad de protección de una persona joven que vive con alguna discapacidad, constituyen temas de manejo particularmente difícil en el seno familiar.
* Las familias por lo general no cuentan con servicios organizados que les acompañen y orienten en el proceso de adaptación y empoderamiento frente a la condición de discapacidad de uno de sus integrantes, dependiendo casi exclusivamente de sus propios recursos materiales, emocionales y sociales. En este contexto, redes informales de solidaridad con otras familias que están pasando por experiencias similares, y de tipo comunitario, constituyen una importante fuente de apoyo y empoderamiento mutuo.

## 5.4. Dimensión individual

* Niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad tienden a auto-percibirse como diferentes dentro del núcleo familiar, usualmente a partir de las observaciones de las diferencias en el trato familiar hacia los/as hermanos/as que viven sin discapacidad.
* El estigma sentido por niños, niñas y adolescentes, luce ser particularmente fuerte para las personas cuyas capacidades cognitivas no están comprometidas y tiende a agravarse en la adolescencia temprana, cuando su participación en las actividades sociales y la transición hacia la autonomía personal plena, propia de esta fase de desarrollo, pueden verse dificultadas por su condición física.
* El creciente deseo de autonomía personal a lo largo de las diferentes fases de desarrollo de personas con discapacidad, incluyendo el deseo de independizarse y conformar una pareja en la adolescencia, tienden a enfrentarse a los esfuerzos de los progenitores por garantizarles la protección física, emocional y social permanente.
* Actividades sociales, artísticas y recreativas ajustadas a sus necesidades y compartidas con pares y amigos constituyen un componente importante en la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y una posible alternativa para la expresión de su autonomía personal en las diferentes fases de desarrollo.

# VI. RECOMENDACIONES

## 6.1. Políticas públicas y el contexto socio-cultural

* Reforzar los registros administrativos existentes y promover fuentes adicionales de este tipo, como alternativa más costo-efectiva, a mediano y largo plazo, para garantizar un sistema de información continua sobre los diferentes aspectos de la situación de discapacidad en el país, a partir de criterios unificados de definición y evaluación de discapacidad en la República Dominicana, respondiendo a las necesidades programáticas establecidas.
* Reforzar esfuerzos encaminados a la producción de datos empíricos que sirvan de base para el diseño de intervenciones en el ámbito de discapacidad, incluyendo la realización de estudios cualitativos enfocados de manera más específica en posibles diferencias en las manifestaciones e impacto de discapacidades originadas por condiciones diferentes en diferentes grupos de edad. Asimismo, urge la realización de una encuesta específica nacional dedicada al tema de discapacidad, para complementar los vacíos que permanecen en la información existente.
* Fortalecer las estructuras que contribuyan a la implementación de la Ley sobre Discapacidad en la República Dominicana No. 5-13, así como al cumplimiento del compromiso asumido por el Estado Dominicano frente a las convenciones internacionales que protegen los derechos de personas con discapacidad, reforzando las contribuciones de la sociedad civil y las instancias de veeduría previamente constituidas.
* Ampliar y fortalecer las experiencias positivas acumuladas en las iniciativas puntuales de implementación de políticas inclusivas de salud y educación para niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, promoviendo estrategias innovadoras para la reducción del estigma y la discriminación en las diferentes esferas de la sociedad. Es importante destacar la necesidad de una asignación presupuestaria para las personas con discapacidad y las políticas urbanas de modificación de estructuras físicas con vistas a la construcción de ciudades incluyentes.

## 6.2. Servicios

* Continuar y reforzar el proceso de organización y ampliación progresiva de la plataforma de servicios para la atención integral a niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en el país, incrementando su cobertura y calidad, con énfasis en el fortalecimiento de servicios que promuevan la detección y el diagnóstico temprano de las condiciones de salud que pueden repercutir en una discapacidad.
* Desarrollar estrategias que contribuyan a reducir las barreras en el acceso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad a servicios educativos ajustados a sus necesidades, incluyendo las intervenciones que fortalezcan el papel de la familia y la comunidad en su inserción y permanencia en el sistema educativo formal.
* Ampliar y fortalecer iniciativas de formación de recursos humanos especializados para las diferentes áreas de atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, reforzando las relaciones establecidas entre los diferentes servicios, la academia y las comunidades.
* Desarrollar intervenciones dirigidas a educar y empoderar a las familias de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en lo relativo a sus derechos y los servicios disponibles para personas con discapacidad en la República Dominicana, facilitando consejería y acompañamiento legal en los casos que lo ameriten.

## 6.3. Familia y comunidad

* Identificar y ampliar servicios de consejería y apoyo emocional para las familias de niños/as que viven con discapacidad en sus diferentes fases de desarrollo, estatales, comunitarios y privados, acompañándolas en los múltiples procesos de adaptación desde la detección y diagnóstico de la discapacidad, de manera integrada a los servicios de salud provistos en este ámbito.
* Enfatizar los servicios de atención y consejería dirigidos a mujeres que asumen el rol de cuidadoras principales de niños y niñas con discapacidad en el seno familiar, fomentando las redes de auto-apoyo y solidaridad desde el enfoque de género, con el fin de reducir la carga potencial de este rol en su bienestar emocional y las perspectivas de crecimiento profesional y laboral.
* Fortalecer y ampliar las redes de apoyo mutuo entre familias de niños/as que viven con alguna discapacidad, promoviendo su interacción social y los lazos de solidaridad construidos en torno a los intereses comunes, incluyendo el establecimiento de espacios de interacción positiva para sus hermanos y hermanas.
* Promover la discusión abierta y actividades psico-educativas dedicadas a temas como el manejo del estigma social asociado a la discapacidad, las relaciones de pareja y la sexualidad de hijos/as adolescentes, como apoyo a la toma de decisiones oportunas al respecto en el espacio de cada familia individual.

## 6.4. Dimensión individual

* Fortalecer espacios que promuevan actividades sociales, artísticas y recreativas para niños, niñas y adolescentes que viven con discapacidad y sus familias, de manera ajustada a sus necesidades, promoviendo la expresión de su autonomía personal en este contexto.
* Promover la organización de cursos técnicos y actividades de capacitación que pudieran apoyar el proceso de inserción laboral de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en áreas de su interés, y de manera ajustada a sus necesidades individuales.

# VII. REFERENCIAS

Almeras, D. (2014). Informe regional sobre la medición de la discapacidad: Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Balsera, P. D., Garmendia, L. M. N., & Arrondo, A. L. (2010). Las personas con discapacidad, el derecho a la educación y la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, *4*(2).

Beebe, J. (2001). *Rapid Assessment Process: An Introduction*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.

Oficina Nacional de Estadística (ONE), Unidad de Investigaciones / Oficina Panamericana de la Salud (OPS) / Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS). (2006). *La discapacidad en República Dominicana: Un perfil a partir de datos censales*.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2006). Obtenido desde http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Derechos de las personas con discapacidad en República Dominicana. Examen periódico universal (EPU). (2014). Observatorio a la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (OPcD).

Dudzik, P., Elwan, A., & Metts, R. (2002). Disability policies, statistics, and strategies in Latin America and the Caribbean: a review. *Documento de Trabajo Del Departamento de Desarrollo Sostenible. Banco Interamericano de Desarrollo, Washington, DC*. Obtenido desde http://unipd-centrodirittiumani.it/public/docs/31863\_statistics.pdf

Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. (2014). Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Obtenido desde from http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/606

García, C. E., & Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín Del RPD*, *50*, 15–30.

García, C. E., & Sánchez, A. S. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, *73*.

López González, M. (2014). Discapacidad y Género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. Obtenido desde http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/603

Maulik, P. K., & Darmstadt, G. L. (2007). Childhood disability in low-and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, *120* (Supplement 1), S1–S55.

Medición de la discapacidad en los Censos Nacionales de Población y Vivienda 1920-2002. (2010). Oficina Nacional de Estadística (ONE).

Oviedo, R. D. (2014). *Mapeo de los servicios para la prevención y atención de la discapacidad*. Santo Domingo: UNICEF / MINERD.

Palacios Rizzo, A., & Bariffi, F. J. (2014). La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obtenido desde http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/402

Pantano, L. (2014). La medición de la discapacidad en Latinoamérica. Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias. Obtenido desde http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/353

Población con alguna discapacidad en RD asciende a 708,597 personas. (n.d.). Obtenido el 4 de agosto, 2014, desde http://elnuevodiario.com.do/mobile/article.aspx?id=372309

Reglamento de funcionamiento. (2015). Mesa consultiva de niñez con discapacidad en la República Dominicana.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1980). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Ginebra, Suiza.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Ginebra, Suiza.

Oficina Nacional de Estadística. (2013) Población con discapacidad en República Dominicana: un acercamiento a partir del IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010. *Panorama Estadístico. Boletín Mensual de La Oficina Nacional de Estadísticas (ONE)*, *5*(55).

Schkolnik, S. (2014). América Latina. La medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. Retrieved from http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/420

Soler, a, Teixeira, T., & Jaime, V. (2008). Discapacidad y dependencia: una perspectiva de género. Presentado en la XI Jornada de Economía Crítica, Bilbao, España.

Stang Alva, M. F. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. CEPAL. Obtenido desde http://repositorio.cepal.org/handle/11362/7135

Thind, A., & Andersen, R. (2003). Respiratory illness in the Dominican Republic: what are the predictors for health services utilization of young children? *Social Science & Medicine*, *56*(6), 1173–1182.

UNICEF, & World Vision. (2008.). Building Protection and Resilience: Synergies for child protection systems and children affected by HIV and AIDS. Inter-Agency Task Team (IATT) on Children and HIV and AIDS. Obtenido el 5 de agosto, 2014, desde http://resourcecentre.savethechildren.se/library/building-protection-and-resilience-synergies-child-protection-systems-and-children-affected

Williams, H., & Parks, E. (2010). *A sociolinguistic survey report of the Dominican Republic Deaf community*. Summer Institute. Obtenido desde http://www.silinternational.org/silesr/2010/silesr2010-005.pdf

# ANEXO I. Temarios de grupos de discusión

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana:**

**Análisis de situación y respuesta**

- Temario de grupos de discusión -

Representantes de instituciones que trabajan en el tema de discapacidad

**TEMAS PROPUESTOS**

* Experiencias vinculadas al proceso de detección y diagnóstico de la discapacidad
  + Servicios disponibles: fortalezas y debilidades
  + Necesidades insatisfechas
* Experiencias vinculadas al proceso de tratamiento y rehabilitación
  + Servicios disponibles: fortalezas y debilidades
  + Necesidades insatisfechas
* Acceso a servicios / inclusión total
  + Seguro social y de salud
  + Servicios de educación (Inicial, básica, media, universitaria)
  + Opciones de recreación y actividades extracurriculares
  + Perspectivas de mercado laboral
  + Estigma y discriminación
* Metas y perspectivas futuras
  + Fortalezas y debilidades en la respuesta a la discapacidad en la República Dominicana hasta la fecha
  + Diferencias y similitudes en la respuesta a los diferentes tipos de discapacidad
  + Integración de la familia y la comunidad en la respuesta a la discapacidad
  + Metas a corto, mediano y largo plazo: ¿dónde queremos llegar?
  + Actores clave: roles institucionales
  + Oportunidades y obstáculos anticipados

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana:**

**Análisis de situación y respuesta**

- Temario de grupos de discusión -

Jóvenes

**TEMAS PROPUESTOS**

* Acceso a servicios / inclusión total
  + Grupo 7: Experiencias acumuladas; lo que más les gusta / menos les gusta.
  + Otros espacios en los cuales participan:
    - Escuela / universidad
    - Servicios / grupos de terapia
    - Actividades de recreación, diversión, esparcimiento.
  + Diferencias entre lo que hacen / sienten en el Grupo 7 y los otros espacios.
* Infancia, niñez y adolescencia:
  + Recuerdos más / menos bonitos.
  + Personas más significativas y relación con ellas.
  + Emociones: motivos de felicidad / tristeza en diferentes momentos, manejo de emociones, etc.
  + Auto-percepción en las diferentes etapas de desarrollo (igual vs. diferente, participación social, etc.).
* Familia
  + Percepción de la familia (lo mejor / más difícil de la familia, igual vs. diferente a otras, etc.)
  + Auto-percepción en el espacio familiar (igual vs. diferente, relación con hermanos, participación en la toma de decisiones, etc.)
* Metas y perspectivas futuras
  + Si hoy pudieran cambiar algo en su vida, qué sería y cómo lo harían. Explorar:
    - Proyecto de vida (cosas que quiero hacer en el futuro, qué me hace feliz, qué estaré haciendo en 10 años).
    - Herramientas y recursos necesarios para realizar el proyecto de vida.
    - Posibles obstáculos en el proceso.

Madres, padres y tutores de niños, niñas y adolescentes

**TEMAS PROPUESTOS**

* Experiencias vinculadas al proceso de detección y diagnóstico de la discapacidad
  + Servicios disponibles: fortalezas y debilidades.
  + Cambios y adaptación familiar a partir del proceso de detección y diagnóstico.
* Experiencias vinculadas al proceso de tratamiento y rehabilitación
  + Servicios disponibles: fortalezas y debilidades.
  + Cambios y adaptación familiar a partir del proceso de tratamiento y rehabilitación.
* Acceso a servicios / inclusión total
  + Seguro social y de salud
  + Servicios de educación (Inicial, básica, media, universitaria)
  + Opciones de recreación y actividades extracurriculares
  + Perspectivas de mercado laboral
  + Estigma y discriminación
* Metas y perspectivas futuras
  + Proyecto de vida individual y familiar
  + Herramientas y recursos necesarios para realizar el proyecto de vida
  + Obstáculos anticipados en la realización del proyecto de vida
  + Fortalezas y debilidades en la respuesta a la discapacidad en la República Dominicana

# ANEXO II. Formularios de consentimiento informado

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: Análisis de situación y respuesta**

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Grupo de Discusión con Madres, Padres y Tutores**

**Fecha:** / /

Saludos:

Estamos realizando un estudio para conocer la situación de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana, incluyendo las facilidades y obstáculos que encuentran en el acceso a diferentes servicios y el proceso de inclusión total en el país. Por esto le invitamos a participar, junto a su hijo/a, en este grupo de discusión, lo cual le tomará aproximadamente dos horas.

Si aceptan participar, luego de una sesión introductoria que se hará de manera compartida, usted y su hijo/a participarán en dos conversaciones independientes, en dos salones del Centro de Simulación de la Escuela de Medicina O&Med. Los temas de ambas conversaciones tienen que ver con su experiencia en el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento de la condición de salud que presenta su hijo/a, así como con su acceso a servicios educativos, de salud y de recreación, incluyendo las metas y perspectivas futuras frente su proyecto de vida. Si nos lo permite, las conversaciones serán grabadas en audio para facilitar su posterior procesamiento y análisis.

Su participación en este estudio no representa ningún riesgo para usted ni para su hijo/a. Aun así, si alguno de los temas llega a causarle incomodidad, ustedes no están obligados/as a opinar al respecto, y tienen derecho a retirarse del estudio cuando lo deseen. Le aseguramos que toda la información que ustedes nos proporcionen será manejada de manera confidencial, y sólo como grupo, nunca individual. La grabación de la conversación será identificada solamente con un número, sin incluir nombres ni señas que la identifiquen.

Su participación en todo momento debe ser voluntaria. Si bien no tendrá ningún beneficio directo por su participación, los resultados del presente estudio ayudarán a diseñar e implementar estrategias dirigidas a incrementar la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la República Dominicana en un futuro.

Este estudio no forma parte de los servicios ofrecidos por la Escuela de Medicina O&Med ni por cualquier otra institución. Si decide ayudarnos, le pedimos responder con la mayor sinceridad a cada una de las preguntas, y se sienta libre de expresarse.

Si tiene alguna observación o pregunta sobre este estudio o su participación en el mismo, puede hacerla ahora o, si así lo prefiere, puede contactar más adelante a la Lic. Marija Miric, en el teléfono 809-982-7501. Usted recibirá una copia de este formulario de consentimiento para su uso personal. Si desea puede consultarlo con familiares, otros profesionales o amigos antes de firmarlo.

Si está de acuerdo con participar en este grupo de discusión junto a su hijo/a, bajo estas condiciones, por favor, coloque su nombre y firma en la línea señalada más abajo, para otorgar su consentimiento informado. Esto indica que ha decidido ser voluntario/a en el estudio, y que entiende el objetivo del mismo y sus derechos. En adición a su consentimiento firmado, a su hijo/a le será solicitado un asentimiento verbal antes de iniciar la conversación en su grupo.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| ***Nombre del/a facilitador/a*** |  | Nombre de la participante |
|  |  |  |
| ***Firma del/a facilitador/a*** |  | Firma de la participante |

**Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: Análisis de situación y respuesta**

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Grupo de Discusión con representantes de instituciones**

**Fecha:** / /

Saludos:

Estamos realizando un estudio para conocer la situación de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en la República Dominicana, incluyendo las facilidades y obstáculos que encuentran en el acceso a diferentes servicios y el proceso de inclusión total en el país. Por esto le invitamos a participar en este grupo de discusión, lo cual le tomará aproximadamente una hora.

Los temas a abordar tienen que ver con su experiencia personal y profesional en el proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las diferentes condiciones de discapacidad, así como con su visión de la situación actual de la respuesta a discapacidad en la República Dominicana, incluyendo las metas y perspectivas futuras en este ámbito. Si nos lo permite, la conversación será grabada en audio para facilitar su posterior procesamiento y análisis.

Su participación en este estudio no representa ningún riesgo para usted ni para la institución que representa. Aun así, usted no está obligado/a a opinar sobre ningún tema en particular, y tiene derecho a retirarse del estudio cuando lo desee. Le aseguramos que toda la información que nos proporcione será manejada de manera confidencial, y sólo como grupo, nunca individual. La grabación de la conversación será identificada solamente con un número, sin incluir nombres ni señas que la identifiquen.

Su participación en todo momento debe ser voluntaria. Si bien no tendrá ningún beneficio directo por su participación, los resultados del presente estudio ayudarán a diseñar e implementar estrategias dirigidas a incrementar la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en la República Dominicana en un futuro.

Este estudio no forma parte de los servicios ofrecidos por la Escuela de Medicina O&Med ni por cualquier otra institución. Si decide ayudarnos, le pedimos opinar con la mayor sinceridad frente a cada uno de los tópicos, y que se sienta libre de expresarse.

Si tiene alguna observación o pregunta sobre este estudio o su participación en el mismo, puede hacerla ahora o, si así lo prefiere, puede contactar más adelante a la Lic. Marija Miric, en el teléfono 809-982-7501. Usted recibirá una copia de este formulario de consentimiento para su uso personal. Si desea puede consultarlo con familiares, otros profesionales o amigos antes de firmarlo.

Si está de acuerdo con participar en este grupo de discusión, bajo estas condiciones, por favor, coloque su nombre y firma en la línea señalada más abajo, para otorgar su consentimiento informado. Esto indica que ha decidido ser voluntario/a en el estudio, y que entiende el objetivo del mismo y sus derechos.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| ***Nombre del/a facilitador/a*** |  | Nombre de la participante |
|  |  |  |
| ***Firma del/a facilitador/a*** |  | Firma de la participante |

1. Documento preparado por la Dra. Marija Miric y el Dr. Eddy Pérez Then, Coordinadora Técnica y Director Ejecutivo del Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología, afiliado a la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&MED). [↑](#footnote-ref-1)
2. Beebe, 2013. [↑](#footnote-ref-2)
3. El rango de edad de 0-17 años de edad, establecido en el protocolo original del presente estudio, fue ampliado para incluir el grupo de adolescencia tardía, entre 15 y 19 años, con el objetivo de hacer el análisis expuesto en este documento comparable con los rangos reportados por la mayor parte de encuestas de base poblacional en la República Dominicana e internacionalmente. [↑](#footnote-ref-3)
4. \* Definido por ENHOGAR 2013 como “La discapacidad en el lenguaje o la comunicación es un impedimento de la habilidad para comprender o utilizar las palabras en unión verbal y no verbal; algunas características de los trastornos del lenguaje incluyen el uso inapropiado de las palabras y sus significados, la inhabilidad de expresar ideas, modelos gramaticales impropios, un vocabulario reducido y la inhabilidad de seguir instrucciones”. (ENHOGAR-2013) [↑](#footnote-ref-4)