



DISCAPACIDAD EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN LA REPÚBLICA DOMINICANA: Situación y respuesta

DISCAPACIDAD EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN LA REPÚBLICA DOMINICANA: SITUACIÓN Y RESPUESTA



Créditos

Dirección y Coordinación

Directora de la Oficina Nacional de Estadística, **Alexandra Izquierdo**

Director de la Coordinación del Sistema Estadístico Nacional, **Juan Arias**

Encargada del Departamento de Investigaciones y Metodología: **Mabely Díaz**

Encargada de la División de Investigaciones, **Yakayra Rodríguez**

Apoyo técnico y financiero

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (**UNICEF**)

Asesoría nacional

Representante del Centro de Atención Integral para la Discapacidad (CAID), **Moisés Taveras**

Representante del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS), **Antonella Cellucci**

Representante de familiares de niños(as) con discapacidad, **Yeycy Donastorg**

Redacción final y revisión técnica

Encargada de la División de Investigaciones, **Yakayra Rodríguez**

Coordinadora de la División de Investigaciones, **Marcia Contreras Tejeda**

Analista Investigaciones, **Teresa Guerrero**

Equipo de investigación

Investigadora principal, **Marija Miric**

Director principal del proyecto, **Eddy Pérez Then**

Co-investigadora, **Gabriella Méndez**

Coordinadora técnica, **Jafmary Feliz**

Co-investigadora, **Marcia Contreras Tejeda**

Apoyo editorial

Encargada del Departamento de Comunicaciones: **Gladjorie Rodríguez**

Encargada de la División de Publicaciones: **Raysa Hernández**

Correctora literaria: **Alicia Delgado Mestres**

Diseño y diagramación: **Patricia C. Manzueta**

Fotografías de portada y texto: <https://www.flickr.com/photos/presidenciard/>
Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS)

ISBN:

Ficha Técnica

Nombre de la publicación:	Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: situación y respuesta.
Objetivo general:	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 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.
Descripción:	El presente estudio es de corte descriptivo, observacional y transversal, realizado desde un enfoque cuantitativo y cualitativo, complementando las informaciones obtenidas a partir de la explotación de las bases de datos con las obtenidas a través de grupos focales.
Fuentes de información:	Cuantitativas • 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. Cualitativas: • 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 publicación:	2019.
Publicaciones:	Página Web, CD y forma impresa.
Contacto:	Alexandra Izquierdo, Directora Nacional. alexandra.izquierdo@one.gob.do Juan Arias, Director de la Coordinación del SEN. juan.arias@one.gob.do Yakayra Rodríguez, Encargada División de Investigaciones. yakayra.rodriguez@one.gob.do División de Investigaciones. Tel. 809 682-7777, ext. 3410
Unidad encargada:	División de Investigaciones.

Índice

Presentación	7
Introducción	11
Objetivos del estudio	15
Marco normativo	18
Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad	18
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	18
Convención sobre los Derechos del Niño	18
Comité de los Derechos del Niño	18
Discapacidad en el marco de los ODS	18
Ley 5-13 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	21
Decreto 363-16 el Reglamento de Aplicación de la Ley 5-13	21
Constitución de la República Dominicana	21
Ley 1-12 de la Estrategia Nacional de Desarrollo	21
Antecedentes	24
Informaciones estadísticas sobre discapacidad en República Dominicana	24
Estudios previos sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad en República Dominicana	24
Marco conceptual	28
Definición de discapacidad	28
Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)	29
Metodología	34
Procedimientos y fases	34
Sistematización de la información disponible y consulta con expertos e informantes clave	34
Exploración y análisis de indicadores	34
Integración y validación de resultados	36
Variables incluidas y definición de discapacidad utilizada	36
Consideraciones éticas	39
Caracterización de la población con discapacidad menor de veinte años	41
Prevalencia de la discapacidad	42
Distribución de la discapacidad según algunas características	44
Seguridad y participación social	51
Acceso a documentos de identidad y seguros de salud	52
Impacto de la discapacidad en actividades cotidianas	54
Vida familiar	57
Servicios educativos	60
Servicios de salud	64
Políticas públicas	71
Conclusiones	77
Políticas públicas y contexto socio-cultural	78
Servicios	78
Familia y comunidad	79
Dimensión individual	79
Recomendaciones	81
Políticas públicas y el contexto socio-cultural	82
Servicios	82
Familia y comunidad	83
Dimensión individual	83
Bibliografía	85
Glosario	89
Anexos	91
Anexo I	92
Anexo II	94
Anexo III	95
Anexo III	96



Presentación

La Oficina Nacional de Estadística (ONE) produjo datos sobre la población con discapacidad en República Dominicana a través de los censos nacionales de población y vivienda realizados y la inclusión de módulos en la *Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR)* de los años 2006 y 2013, como una respuesta directa al compromiso que tiene el país con la formulación de políticas orientadas a la prevención y dar respuesta oportuna a la discapacidad.

En su rol como ente rector del Sistema Estadístico Nacional (SEN), la ONE se ha propuesto difundir las estadísticas que produce y que compila del SEN, a partir de su explotación y análisis orientado al diseño, seguimiento y evaluación de políticas públicas. En esta oportunidad, se enorgullece de entregar al país este estudio denominado *Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en República Dominicana: situación y respuesta*, realizado según los objetivos estratégicos institucionales 3 y 4 del PEI 2014-2017: *Mejorar la difusión y acceso a las estadísticas y promover su conocimiento y uso, e institucionalizar el enfoque de género y de visibilización de grupos vulnerables en la ONE*.

Se trata de una investigación de corte descriptivo, observacional y transversal donde fueron explorados y analizados los principales indicadores vinculados a la discapacidad en la población de 0 a 19 años de edad en República Dominicana, que contó con una importante innovación porque incluyó la validación de los resultados cuantitativos, obtenidos principalmente de la *ENHOGAR 2013*, a través de entrevistas con informantes claves y personas expertas en el tema, incluyendo representantes del Consejo Nacional de la Discapacidad (CONADIS) y del Centro de Atención Integral para la Discapacidad (CAID).

Este relevante estudio, realizado con el apoyo técnico y financiero del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), forma parte de los trabajos elaborados por investigadores(as) expertos(as) y el equipo de la División de Investigaciones de la ONE, como contrapartes institucionales.

Confiamos que este documento de análisis servirá como un insumo de gran relevancia para las personas tomadoras de decisiones en el país, sobre todo para la *Mesa Consultiva de la Niñez con Discapacidad* de la cual la ONE forma parte, creada con el propósito de asesorar y apoyar en el diseño e implementación de políticas públicas inclusivas, en beneficio de la población infantil y adolescente con discapacidad.


Alexandra Izquierdo
Directora Nacional de Estadística





Introducción

INTRODUCCIÓN

Con el fin de describir, 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, se diseñó un estudio descriptivo y observacional, basado en el Enfoque de Abordaje Rápido (RAP en inglés) (Beebe, 2013). Su ejecución fue concebida en tres fases complementarias, dedicadas respectivamente a:

- a. Sistematización de la información disponible sobre el tema de este estudio, incluyendo un proceso de consulta con informantes claves.
- b. Exploración y análisis de 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, la *Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013*, así como de la *Encuesta Demográfica y de Salud 2013*.
- c. Validar e integrar los resultados obtenidos desde un enfoque cuali-cuantitativo, desde interpretación coherente con los objetivos de la investigación.

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 República Dominicana; así como con el apoyo técnico de la División de Investigación de la Oficina Nacional de Estadística (ONE).

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

1. Políticas públicas y el contexto socio-cultural.
2. Acceso a servicios.
3. Papel de la familia y de la comunidad.
4. Factores individuales de resiliencia y vulnerabilidad.

El presente documento señala los principales antecedentes relevantes para el análisis de la 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, para luego describir los hallazgos más relevantes de esta iniciativa. Asimismo, se presentan las conclusiones y las recomendaciones derivadas de los resultados para dar los próximos pasos en el fortalecimiento de la respuesta del Estado dominicano frente a la discapacidad.



Objetivos del estudio

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo general

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 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.

Objetivos específicos

1. 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, 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.
2. 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 República Dominicana, de forma progresiva y respetando sus particularidades.



M

Marco
Normativo

MARCO NORMATIVO

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

Esta Convención fue decretada en la ciudad de Guatemala el día 7 de junio del 1999 (siete años antes que se aprobara una convención de este tipo en la Asamblea General de la ONU). Esta convención permitió eliminar toda discriminación contra las personas con discapacidad, y propiciaba su plena inclusión en la sociedad a través de medidas de carácter legislativo, social, educativo y laboral. Este documento fue firmado por el Gobierno dominicano el 8 de junio del 1999 y ratificado a finales del año 2006.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Fue aprobada el 13 de diciembre del 2006 en la sede de las Naciones Unidas en New York, la cual marcó un cambio paradigmático en actitudes y enfoques respecto a 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 cualquier tipo de discapacidad pueda 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.

Convención sobre los Derechos del Niño

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. Se trata de un documento jurídico internacional, orientado a proteger los derechos de la infancia y de la adolescencia.

Esta convención, firmada por el Gobierno dominicano en agosto del 1990 y ratificada en junio del año 1991, integra tres artículos dedicados de manera explícita a los derechos de los niños y niñas que viven con alguna discapacidad, estableciendo la obligación de los estados parte de reconocer su derecho a disfrutar de una vida plena y participativa, y a recibir cuidados y atención según sus necesidades especiales, enfatizando el acceso efectivo a la educación y a otros servicios sociales, culturales y espirituales para lograr su inclusión social (Balsera, Garmendia, Arrondo, 2010).

Comité de los Derechos del Niño

Ampliando lo establecido en la *Convención sobre los Derechos del Niño*, 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 recursos humanos, de modo que puedan responder oportunamente a las necesidades individuales de los niños y niñas que viven con alguna discapacidad.

Discapacidad en el marco de los ODS

Entre los mecanismos actuales para la mejora de las condiciones de vida de las personas, están la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible con sus 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). La República Dominicana es uno de los 150 países que adoptó la Agenda en 2015 en la Asamblea General de Naciones Unidas como un plan a largo plazo que contribuirá con la mejoría de las condiciones de vida de las personas, el planeta e incrementar la prosperidad. Igualmente busca fortalecer la paz mundial y el acceso a la justicia.

Con el fin de que nadie se quede atrás, fueron establecidas en esta agenda nueve Metas que directamente hacen referencia a las personas con discapacidad, con once (11) indicadores; sin embargo, la Meta 17.18 no dispone de indicadores alusivos al tema en cuestión (Cuadro 1).

Cuadro 1

REPÚBLICA DOMINICANA: Metas e indicadores establecidos en la Agenda 2030 referentes al tema "Discapacidad" según ODS

ODS	Meta	Indicador
ODS 1 Pobreza	1.3 Implementar a nivel nacional sistemas y medidas apropiados de protección social para todos, incluidos niveles mínimos, y, de aquí a 2030, lograr una amplia cobertura de las personas pobres y vulnerables	1.3.1 Proporción de la población cubierta por niveles mínimos o sistemas de protección social, desglosada por sexo, distinguiendo entre los niños, los desempleados, los ancianos, las personas con discapacidad, las mujeres embarazadas, los recién nacidos, las víctimas de accidentes de trabajo y los pobres y los grupos vulnerables
ODS 4 Educación de calidad	4.5 De aquí a 2030, eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad 4.a Construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos	4.5.1 Índices de paridad (entre mujeres y hombres, zonas rurales y urbanas, quintiles de riqueza superior e inferior y grupos como personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los afectados por los conflictos, a medida que se disponga de datos) para todos los indicadores educativos de esta lista que puedan desglosarse 4.a.1 Proporción de escuelas con acceso a a) electricidad, b) Internet con fines pedagógicos, c) computadoras con fines pedagógicos, d) infraestructura y materiales adaptados a los estudiantes con discapacidad, e) suministro básico de agua potable, f) instalaciones de saneamiento básicas separadas por sexo y g) instalaciones básicas para el lavado de manos (según las definiciones de los indicadores WASH)
ODS 8 Trabajo decente	8.5 De aquí a 2030, lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor	8.5.1 Ingreso medio por hora de empleadas y empleados, desglosado por ocupación, edad y personas con discapacidad 8.5.2 Tasa de desempleo, desglosada por sexo, edad y personas con discapacidad
ODS 10 Reducción de las desigualdades	10.2 De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición	10.2.1 Proporción de personas que viven por debajo del 50% de la mediana de los ingresos, desglosada por sexo, edad y personas con discapacidad

Cuadro 1, continuación

ODS	Meta	Indicador
ODS 11 Ciudades y comunidades sostenibles	11.2 De aquí a 2030, proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad	11.2.1 Proporción de la población que tiene fácil acceso al transporte público, desglosada por sexo, edad y personas con discapacidad
	11.7 De aquí a 2030, proporcionar acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres y los niños, las personas de edad y las personas con discapacidad	11.7.1 Proporción media de la superficie edificada de las ciudades que se dedica a espacios abiertos para uso público de todos, desglosada por sexo, edad y personas con discapacidad 11.7.2 Proporción de personas que han sido víctimas de acoso físico o sexual en los últimos 12 meses, desglosada por sexo, edad, grado de discapacidad y lugar del hecho
ODS 16 Paz, justicia e instituciones sólidas	16.7 Garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades	16.7.1 Proporciones de plazas (por sexo, edad, personas con discapacidad y grupos de población) en las instituciones públicas (asambleas legislativas nacionales y locales, administración pública y poder judicial), en comparación con la distribución nacional 16.7.2 Proporción de la población que considera que la adopción de decisiones es inclusiva y participativa, desglosada por sexo, edad, discapacidad y grupo de población
ODS 17 Alianza para lograr los objetivos	17.18 De aquí a 2020, mejorar el apoyo a la creación de capacidad prestado a los países en desarrollo, incluidos los países menos adelantados y los pequeños Estados insulares en desarrollo, para aumentar significativamente la disponibilidad de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, origen étnico, estatus migratorio, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales	Sin indicador

Fuente: Elaborado a partir del Anexo¹ "Marco de indicadores mundiales para los Objetivos de Desarrollo Sostenible y metas de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible".

Es importante señalar que las personas con discapacidad están incluidas, además, dentro del concepto de personas "vulnerables" que se utiliza a lo largo de la Agenda. Los ODS tienen el compromiso de avanzar hacia donde los Objetivos de Desarrollo del Milenio no pudieron para las

personas con discapacidad. Para el Gobierno dominicano presenta un desafío medir y dar seguimiento a estos indicadores, al igual que procurar las condiciones para desarrollo social de las poblaciones vulnerables.

¹ https://unstats.un.org/sdgs/indicators/Global%20Indicator%20Framework%20after%20refinement_Spa.pdf

Ley 5-13 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Esta ley ampara y garantiza la igualdad de derechos y la equiparación de oportunidades a todas las personas con discapacidad y regula las personas morales, sin fines de lucro, cuyo objeto social sea trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Decreto 363-16 el Reglamento de Aplicación de la Ley 5-13

Este decreto establece el Reglamento de Aplicación de la Ley 5-13 sobre Discapacidad, y se ajusta a los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Promueve que las personas con discapacidad tengan oportunidades de participación a partir de sus comunidades. Asimismo prevé la creación de políticas, iniciativas y acciones que promuevan la independencia del discapacitado. También su inclusión plena en la educación, trabajo, salud, política, recreación, turismo y cultura, entre otros.

Constitución de la República Dominicana

El artículo 58 de la constitución dominicana titulado "Protección de las personas con discapacidad" establece que el Estado promoverá, protegerá y asegurará el goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad, así como el ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades. El Estado adoptará las medidas positivas necesarias para propiciar su integración familiar, comunitaria, social, laboral, económica, cultural y política.

Ley 1-12 de la Estrategia Nacional de Desarrollo

Como marco general que traza las pautas a ser implementadas por la nación en el corto, mediano y largo plazo, esta ley en su Objetivo General 2.2 "Salud y seguridad social integral" expresa en su Objetivo Específico 2.2.3 la garantía de un sistema universal, único y sostenible de seguridad social frente a los riesgos de vejez, discapacidad y sobrevivencia, integrando y transparentando los regímenes segmentados existentes.

En el Objetivo General 2.3 "Igualdad de derechos y oportunidades" a través del Objetivo Específico 2.3.6 busca garantizar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, para impulsar su inclusión económica y social y proteger aquellas en condiciones de vulnerabilidad.

De su lado, con el Objetivo General 2.5 "Vivienda digna en entornos saludables" contiene el Objetivo Específico 2.5.1 que busca facilitar el acceso de la población a viviendas económicas, seguras y dignas, con seguridad jurídica y en asentamientos humanos sostenibles, socialmente integrados, que cumplan con los criterios de adecuada gestión de riesgos y accesibilidad universal para las personas con discapacidad físico motora.



A

Antecedentes

ANTECEDENTES

Informaciones estadísticas sobre discapacidad en República Dominicana

Los datos sobre discapacidad han sido indagados en los censos dominicanos en los años 1929, 1935, 1950, 1981, 2002 y 2010, solamente se preservan los datos de 1950, 1981, 2002 y 2010, los cuales no permiten un análisis de tendencias debido a la diversidad de definiciones conceptuales e indicadores de discapacidad utilizados en cada caso.

De acuerdo a lo observado en el ámbito internacional, y pese a los intentos de los últimos años por crear definiciones y métodos uniformes para obtener 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 y con poco énfasis en la dimensión social de la discapacidad.

Tal y como señala el análisis realizado por la Oficina Nacional de Estadística (2013), ante la ausencia de registros continuos que puedan proveer información periódica sobre los diferentes aspectos de la situación de discapacidad en el país, los datos de la para el análisis de situación a nivel nacional descansan en gran parte, en el Censo Nacional y las encuestas nacionales. Esto presenta la limitante de que estas fuentes, por lo general, no se diseñan de manera específica para la medición de discapacidad.

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 viven con alguna discapacidad, tanto en 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 esa población, contrarrestando los determinantes sociales de la discapacidad.

En este sentido, partiendo de las diferentes fuentes actualmente disponibles, la prevalencia general de discapacidad en República Dominicana oscila entre un 12.29 % (Censo 2010), 4.89 % (ENDESA 2013) y la *Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples* (ENHOGAR) 2013 con una cifra de 7.01 %.

Cabe señalar que los estudios especializados sobre el tema de discapacidad en 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).

Estudios previos sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad en República Dominicana

Según los datos de la *ENHOGAR 2013*, un 1.82 % de niñas y adolescentes femeninas, y un 2.24 % de niños y adolescentes masculinos, entre 0 y 19 años de edad, en 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, la prevención de complicaciones y limitaciones secundarias, y la calidad de vida en un futuro, las personas en este grupo 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 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 República Dominicana (objetivo que persigue este estudio) algunas investigaciones previas en torno a la salud y los servicios disponibles para la niñez y la adolescencia 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 aquéllos que presentan algún problema de desarrollo de carácter transitorio) constituyen un grupo poblacional vulnerable; particularmente las comunidades de escasos recursos económicos en las cuales una 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 Adolescencia y el VIH en la República Dominicana (Miric y Pérez-Then), señala las limitaciones en el acceso a servicios educativos, y las altas tasas de analfabetismo entre adolescentes que viven con alguna discapacidad, como factores que incrementan su vulnerabilidad frente al VIH y a otras ITS, debido, entre otros aspectos, al manejo más limitado de la información oportuna sobre las formas de protección frente a éstas, y a otras condiciones de salud.

En relación con la disponibilidad de servicios para niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad en República Dominicana, el Mapeo de los servicios para la prevención y atención de la discapacidad (Oviedo, 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 residen en las zonas rurales o en provincias alejadas de esos centros, y que limita su participación plena e inclusión social.

A la vez, si bien el 89.7 % de las instituciones identificadas ofrecen algún tipo de servicios para la primera infancia (0-5 años) y adolescencia (13-17 años), no se reportaron servicios especializados prestados de forma exclusiva. Cabe reiterar que los datos reunidos por estos estudios puntuales no permiten identificar todos los aspectos implicados en la resiliencia y vulnerabilidad de niños, niñas y adolescentes dominicanos frente a la discapacidad, en las múltiples dimensiones de la salud como un concepto bio-psico-social.



M

Marco
Conceptual

MARCO CONCEPTUAL

Definición de discapacidad

Toda iniciativa dirigida a caracterizar o 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). Por esta razón se ha interferido de manera importante con el diseño de normativas y de 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 el potencial de un análisis de tendencias en relación a las discapacidades en contextos socio-culturales específicos, y a lo largo de las últimas décadas; así como las posibilidades de comparación de la situación de discapacidades en diferentes ámbitos 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 del 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 de 1970, han impulsado una evolución gradual de las posturas asumidas frente a la salud, así como un concepto bio-psicosocial desde las múltiples esferas del 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 la discapacidad a motivos religiosos y morales esas personas 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” o grupos sociales marginados.
- El **modelo rehabilitador**, que sitúa las causas de la discapacidad en el ámbito científico, y que 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. 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 que discapacitan, ineficientes para 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 de los esfuerzos dirigidos para 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 del ochenta.

La diferencia, impulsada por el manifiesto emitido por la Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación del Reino Unido (UPIAS en inglés) en el año 1976, entre deficiencia y la discapacidad, partiendo de la base en 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, fue asumida por la Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) en el año 1980, definiendo tres conceptos interrelacionados (OMS, 1980).

- **Deficiencia:** cualquier pérdida o anomalía permanente o transitoria, psicológica, fisiológica o anatómica en estructura o función.
- **Discapacidad:** restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionada por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano.
- **Minusvalía:** incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, por 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 en 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).

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

Frente a las debilidades conceptuales que permanecían de cara a la discapacidad, y ante los cambios del paradigma en el abordaje, 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), e 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 (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).

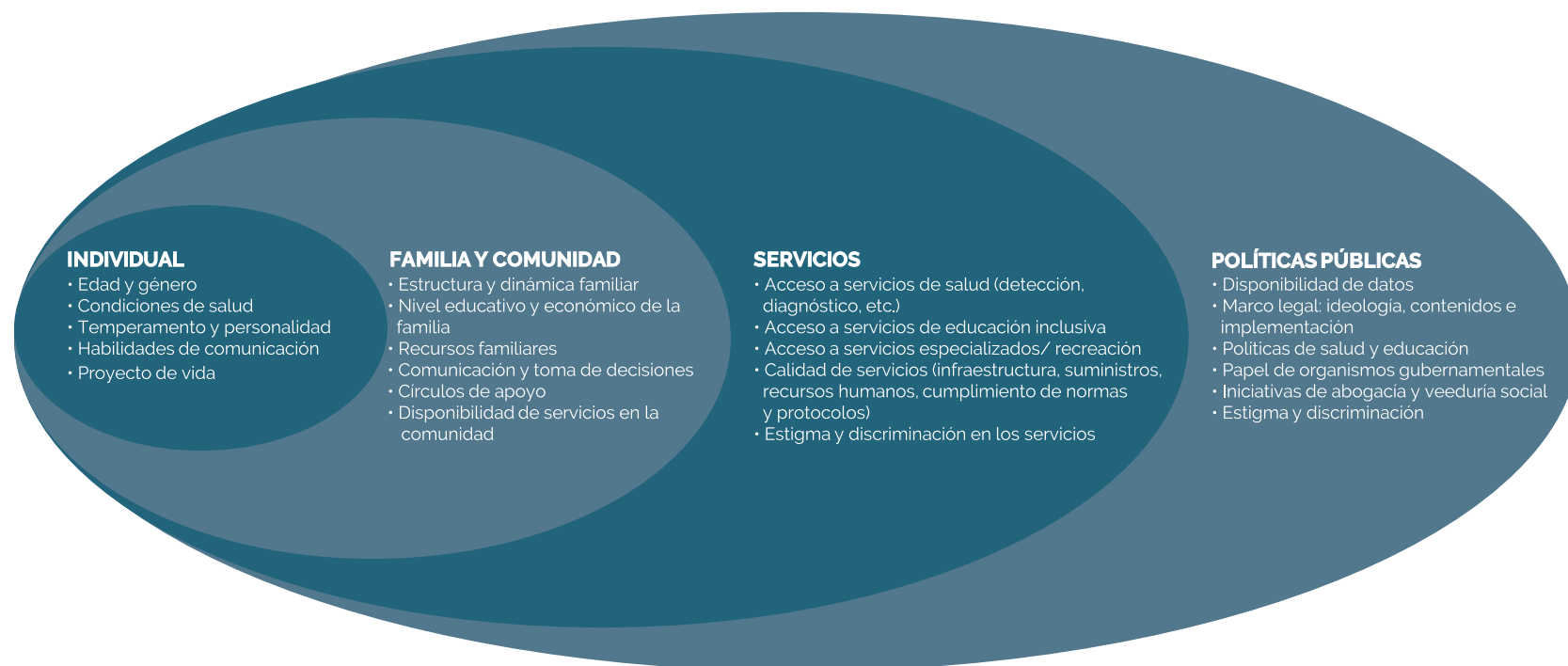
El giro conceptual en la definición de la discapacidad como una condición bio-psico-social, implica un cambio de paradigma hacia su consideración como una cuestión de derechos humanos, de manera compatible con el modelo social de la discapacidad descrito por Palacios y Bariffi (2014).

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), de la 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 República Dominicana con este grupo poblacional (Miric & Pérez-Then, 2014).

El Diagrama 1 sistematiza los ejes de análisis contemplados para la interpretación de la información recopilada en torno a cada una de las categorías de este enfoque.

Diagrama 1

REPÚBLICA DOMINICANA: Modelo ecológico para el análisis de vulnerabilidad y resiliencia en niños, niñas y adolescentes



Fuente: Adaptado de Unicef & Word Vision (2013). Building Protection and Resilience: Synergies for child protection systems and children affected by HIV and AIDS.



M

Metodología

METODOLOGÍA

El presente estudio de carácter 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 Dominicana². Su diseño está basado en el Enfoque de Abordaje Rápido (RAP en inglés), un modelo definido como cualitativo, intensivo y de equipo, basado en muestras pequeñas y dirigidas, que utiliza múltiples técnicas para la recopilación de datos, análisis interactivo 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, el análisis de los indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad en las 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 de 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 está realizado desde un enfoque de género, incluyendo la desagregación de los datos por sexo y posterior análisis diferenciado en la presentación de los resultados del componente cuantitativo.

² 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 República Dominicana e internacionalmente.

Procedimientos y fases

La ejecución del presente Estudio fue planificada en tres fases complementarias, las cuales fueron ejecutadas durante los primeros meses de su implementación y de manera consensuada con el equipo técnico de la Oficina Nacional de Estadística.

Sistematización de la información disponible y consulta con expertos e informantes clave

Esta fase estuvo dirigida a identificar la información 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.

En esta fase 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 equipo técnico de la ONE y por el Comité de Expertos, constituido en los primeros meses de ejecución del estudio.

Exploración y análisis de indicadores

Fueron analizados los indicadores vinculados a la discapacidad en personas de 0 a 19 años de edad, en las bases de datos nacionales, con énfasis en las siguientes fuentes:

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

Las variables tomadas en cuenta para análisis en las bases de datos seleccionadas, así como sus indicadores, fueron definidas 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 de 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 Diagrama 1.

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

Para llevar a cabo el análisis estadístico, se utilizó el programa SPSS 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 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, 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.

El Comité de Expertos acompañó la ejecución del estudio 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 grupo estuvo compuesto por Yeycy Donastorg, Antonella Cellucci y Moisés Taveras, respectivos representantes 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).

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 categorías 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 adolescentes dominicanos frente a la discapacidad (Diagrama 1).

La realización de estos grupos realizó de manera paralela, lo que contribuyó a optimizar el proceso de inclusión e interpretación de los resultados del análisis cuantitativo de las bases de datos nacionales. Se realizaron cuatro grupos de discusión en total.

- Tomadores de decisiones y representantes de instituciones gubernamentales, no-gubernamentales y privadas involucradas en el diseño de políticas públicas relevantes para dar respuestas a la discapacidad en niños, niñas y adolescentes en 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 allegados(as) de personas que viven con alguna discapacidad en 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 doce años que viven con alguna discapacidad en República Dominicana que pudieran proveer su perspectiva personal sobre estos mismos factores, con énfasis en las necesidades y las sugerencias específicas, para que éstas puedan contribuir al diseño de estrategias oportunas y promover su inclusión social, económica y cultural en la sociedad dominicana.

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 con el fin de contrastar y complementar la opinión con la información reunida a través de las fuentes bibliográficas.

Integración y validación de resultados

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

El presente informe expone los hallazgos de las tres fases del estudio, 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. Cabe señalar que, si bien las tres fases previstas fueron implementadas en su totalidad, el orden cronológico de algunas de las actividades planificadas 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.

Variables incluidas y definición de discapacidad utilizada

Este estudio siguió los fundamentos teóricos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS 2001), aprobada en la 5^{ta}. 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 inclusión social.

Esta visión quedó integrada en el enfoque ecológico (Diagrama 1) construido a partir de la información bibliográfica disponible, y de 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 República Dominicana.

En el Cuadro 2 se presentan las definiciones sobre el concepto discapacidad que fueron utilizadas por las tres fuentes de datos utilizadas.

Cuadro 2
REPÚBLICA DOMINICANA: Definiciones de discapacidad por diferentes fuentes de datos utilizadas en este Estudio

Censo Nacional de Población y Vivienda 2010	Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR)	Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA)
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). (Vol. III, p. 504).	No ofrece una definición explícita de discapacidad. ENHOGAR 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. (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 del 2013 se preguntó sobre una breve lista de condiciones limitantes, que caen dentro de uno u otro de los conceptos indicados. (p.344)

Fuente: Elaborado con informes y documentos metodológicos del IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010, la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013, y Encuesta Nacional Demográfica y de Salud 2007 y 2013.

De manera acorde, los indicadores utilizados para evaluar la situación de discapacidad variaron notablemente tanto entre una fuente de datos y otra, como entre las diferentes versiones de la misma encuesta (Cuadro 3). Esta situación limitó 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 comparación entre las diferentes fuentes de datos, se propuso una re-categorización de los indicadores utilizados.

A la vez, al basarse 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 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 la "discapacidad intelectual".

Cuadro 3
REPÚBLICA DOMINICANA: Variables y dimensiones de discapacidad evaluadas en diferentes fuentes de datos

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

Fuentes: Cuestionarios del IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010, ENHOGAR 2013, y la Encuesta Nacional Demográfica y de Salud 2013.

Partiendo de lo anterior, el presente estudio enfocó cinco (5) grandes categorías de discapacidad, las cuales agrupan e integran los indicadores tomados en cuenta en las diferentes fuentes de datos utilizadas:

1. Discapacidad visual.
2. Discapacidad auditiva.
3. Discapacidad del habla o de la comunicación.
4. Discapacidad físico-motora.
5. Discapacidad intelectual.

El Cuadro 4 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 4
REPÚBLICA DOMINICANA: Agrupación de variables y categorías de discapacidad utilizadas según fuente

CATEGORÍA	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 ¹ *	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

Fuente: Elaborado a partir de los cuestionarios del IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010, la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013, y la Encuesta Nacional Demográfica y de Salud 2013.

Notas:

¹Definido en ENHOGAR 2013: 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.

**La Categoría "otra discapacidad" fue reportada en ENDESA 2007 y 2013 y 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.

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. Así, buscando proteger los derechos humanos de los(as) participantes, fue solicitado de manera escrita el consentimiento a 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 (ONE) 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.



Caracterización de la población con discapacidad menor de veinte años

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MENOR DE VEINTE AÑOS

Prevalencia de la discapacidad

Tal y como se señaló en capítulos anteriores, 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 de los indicadores utilizados para evaluarla. Así, según muestra el Cuadro 5, los datos del *Censo Nacional de Población y Vivienda 2010* muestran una prevalencia general de discapacidad de 12.29 %, notablemente más alta que la reportada por *ENHOGAR 2013* de un 7.01 %. 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 veinte 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* y en comparación con las otras dos fuentes, fue atribuida por el equipo investigador al hecho de que ese censo no fue diseñado de manera específica para evaluar la situación de discapacidad, pudiendo de este modo variar las respuestas 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 5

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de la prevalencia de discapacidad según fuentes de información disponibles

CENSO 2010	ENHOGAR 2013	ENDESA 2013
Prevalencia general de discapacidad: 12.29 % (n=1,160,847) Hombres: 10.69 % Mujeres: 13.90 %	Prevalencia general de discapacidad: 7.01 % Hombres: 7.26 % Mujeres: 6.75 %	Prevalencia general de discapacidad: 4.89 % Hombres: 4.65 % Mujeres: 5.15 %
Entre personas 0-19 años de edad, el 3.81 % (n=144,339) vive con alguna discapacidad. Hombres: 3.72 % Mujeres: 3.89 %	Entre personas 0-19 años de edad: 2.03 % vive con alguna discapacidad Hombres: 2.24 % Mujeres: 1.82 %	Entre personas 0-19 años de edad: 1.31 % vive con alguna discapacidad. Hombres: 1.61 % Mujeres: 0.99 %
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 %	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 %	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 %

Fuentes: ONE, IX Censo Nacional de Población y Vivienda 201, ENHOGAR 2013; ENDESA 2013.

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, por tratarse de la única encuesta nacional que incluye un módulo diseñado específicamente para la recopilación de datos de discapacidad, y que se caracteriza por un rigor metodológico adicional en este sentido. Debido a esto, y de

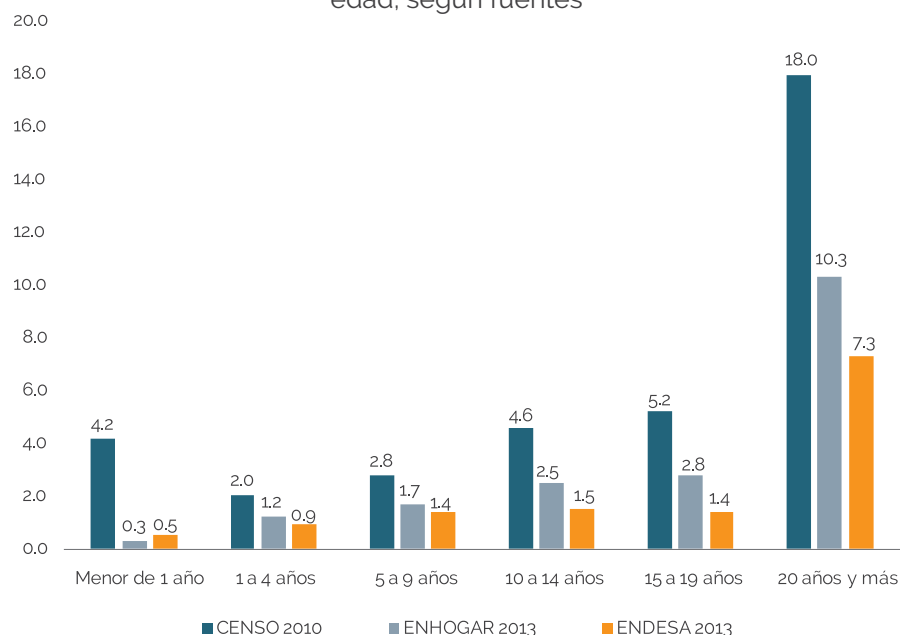
manera consensuada con el Comité de Expertos y el equipo técnico de la ONE, se decidió priorizar en este estudio los datos provistos por la ENHOGAR, complementando y contrastando estos datos por la información de las otras fuentes analizadas.

Independientemente de la fuente observada, la prevalencia de discapacidad (Gráfico 1) se incrementa con la edad, reportando la ENHOGAR 2013 un 0.3 % de niños y niñas menores de un año con alguna discapacidad; cifra ésta que se incrementa progresivamente en cada grupo de edad, alcanzando 2.8 % en la adolescencia tardía (15-19 años).

Esta situación pudiera explicarse por el surgimiento de condiciones de salud o de accidentes en el proceso de crecimiento y desarrollo de los niños(as), así 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 para una respuesta oportuna, o una intervención temprana para reducir el impacto en el desarrollo integral de niños y niñas.

Gráfico 1

REPÚBLICA DOMINICANA: Prevalencia de discapacidades por grupo de edad, según fuentes



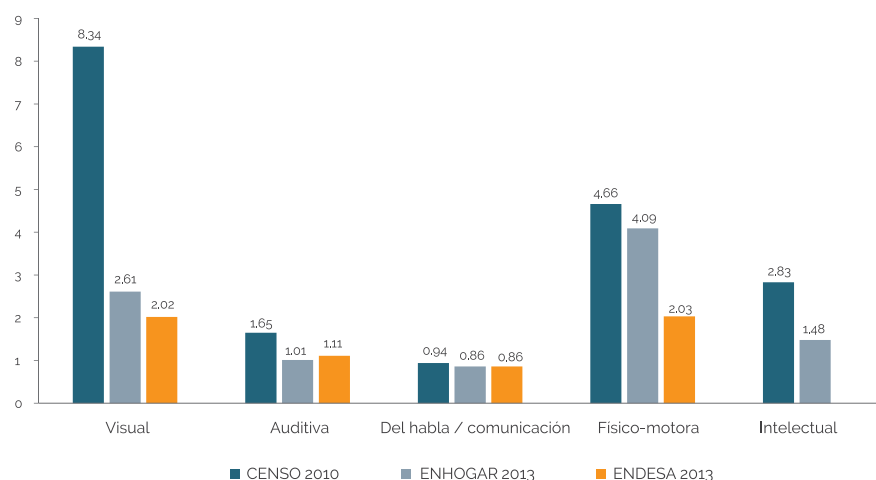
Fuentes: IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010, ENHOGAR 2013, ENDESA 2013.

Una vez agrupadas las variables, según la metodología del estudio, la prevalencia de diferentes discapacidades también mantiene un patrón relativamente consistente en las diferentes fuentes de datos analizadas.

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 de 8.34 % personas con discapacidad visual reportado por el censo posiblemente responda a un sesgo en el proceso de recopilación de datos.

Gráfico 2

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas con discapacidad según diferentes fuentes, por tipo de discapacidad



Fuentes: IX Censo Nacional de Población y Vivienda 2010; Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples, ENHOGAR 2013; CESDEM, Encuesta Nacional Demográfica y de Salud 2013.

Nota: ENDESA 2013 no reportó discapacidad intelectual.

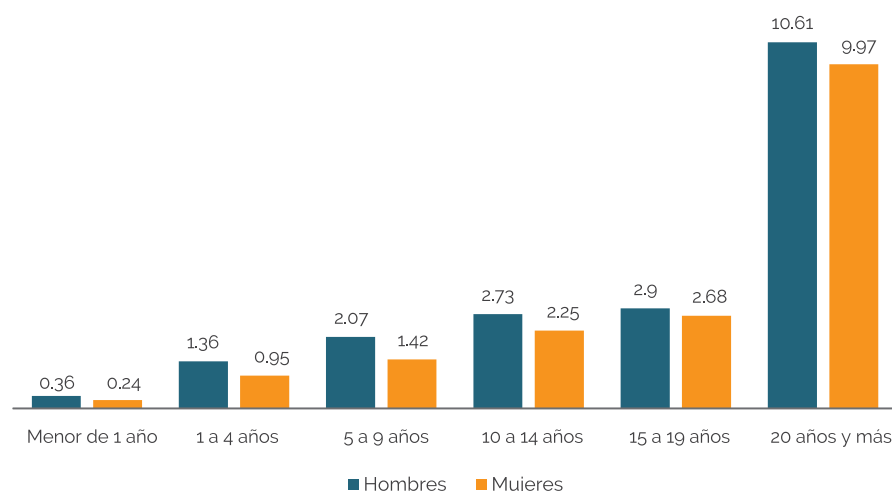
Cabe señalar que la categoría de discapacidad intelectual presentó una dificultad particular, tanto en el momento de recopilación de los datos como en su procesamiento y análisis, pudiendo abarcar una amplia gama de condiciones incluyendo dificultades de aprendizaje y problemas de conducta transitorios,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

Distribución de la discapacidad según algunas características

La prevalencia de discapacidad tiende a ser ligeramente más alta en la población masculina, particularmente en los primeros años de vida; mostrando una tendencia a igualarse con la femenina en la adolescencia temprana.

Gráfico 3

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas con alguna discapacidad, según sexo y grupo de edad

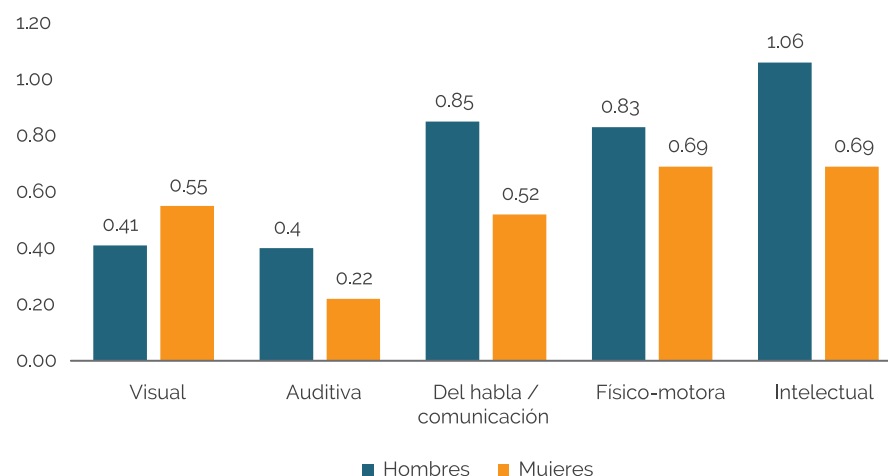


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Este patrón según muestra el Gráfico 4, 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 4

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de la población menor de veinte años, según tipo de discapacidad y sexo

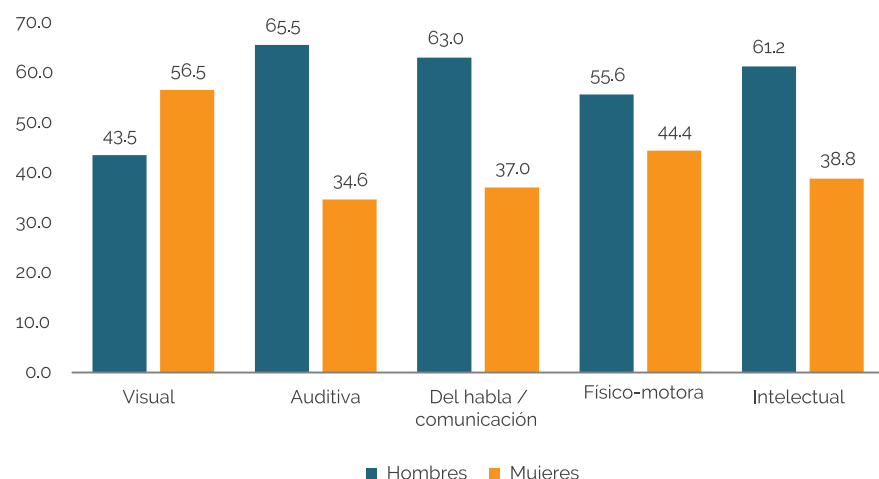


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Al analizar la distribución de personas menores de 20 años que presentan alguna discapacidad por sexo y tipo de discapacidad (ver Gráfico 4.1), se observa que la proporción de hombres sigue siendo mayor en todos los tipos de discapacidad evaluados, excepto en el caso de la discapacidad visual.

Gráfico 4.1

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución de personas con discapacidad menores de veinte años, por tipo de discapacidad y sexo



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples, ENHOGAR 2013.

Nota: Una persona puede presentar más de un tipo de discapacidad; las categorías no son excluyentes y por lo tanto no suman 100 %.

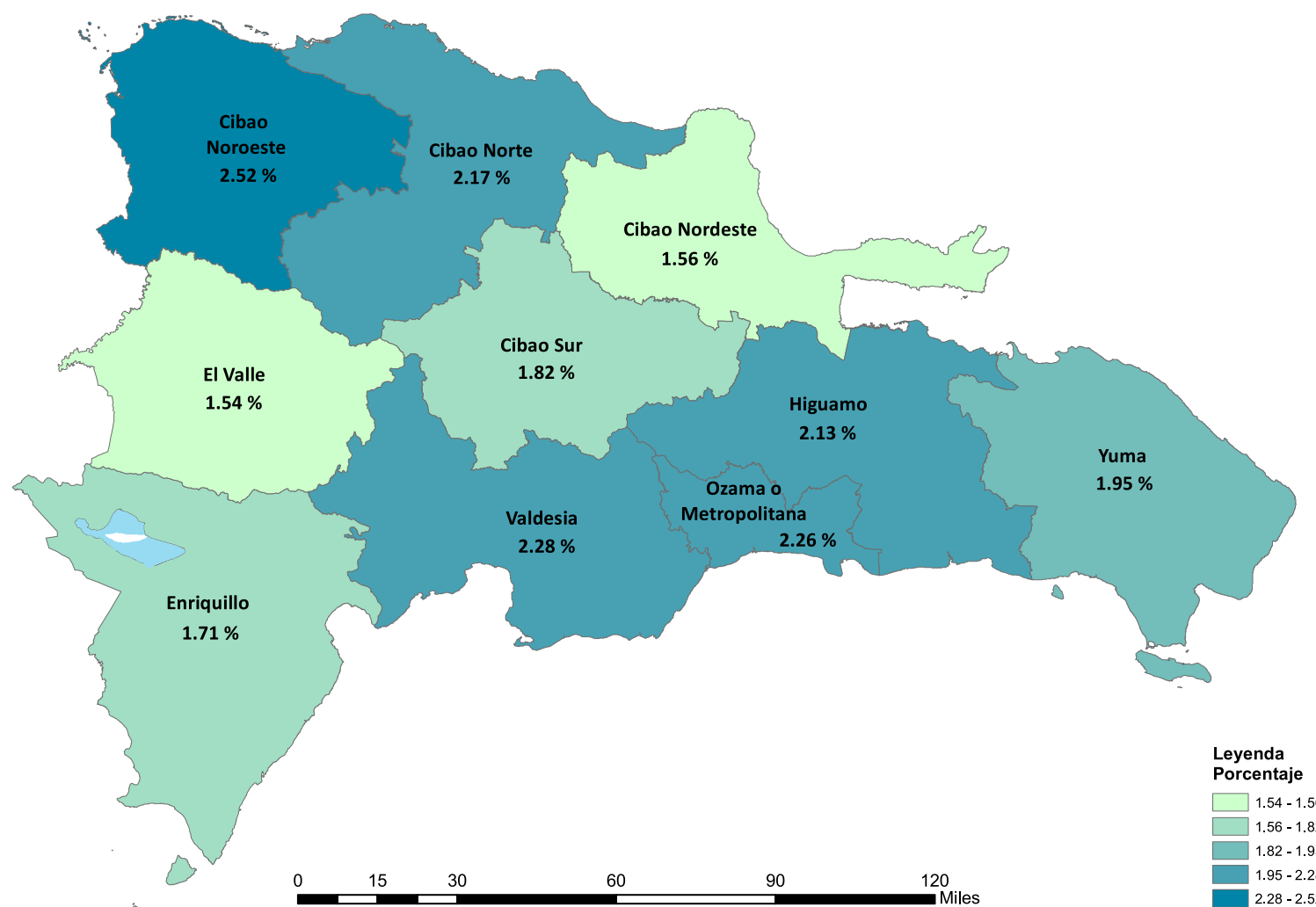
Tal y como puede observarse en el Gráfico 5, las regiones de planificación con más alta prevalencia de discapacidad incluyen a Cibao Noroeste (2.52 %), Valdesia (2.28 %) y la Región Metropolitana (2.26 %), siendo el porcentaje más bajo en El Valle (1.54 %) y Cibao Nordeste (1.56 %). En la mayoría de las regiones de planificación se observa una mayor prevalencia de discapacidad entre personas de sexo masculino y en menores de veinte 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 la constituyen la Región Yuma situada al 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 específicamente enfocados en las dinámicas poblacionales de cada región y 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 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. Asimismo, la falta de cobertura de estos servicios en las regiones de mayor prevalencia de discapacidad.

Mapa 1

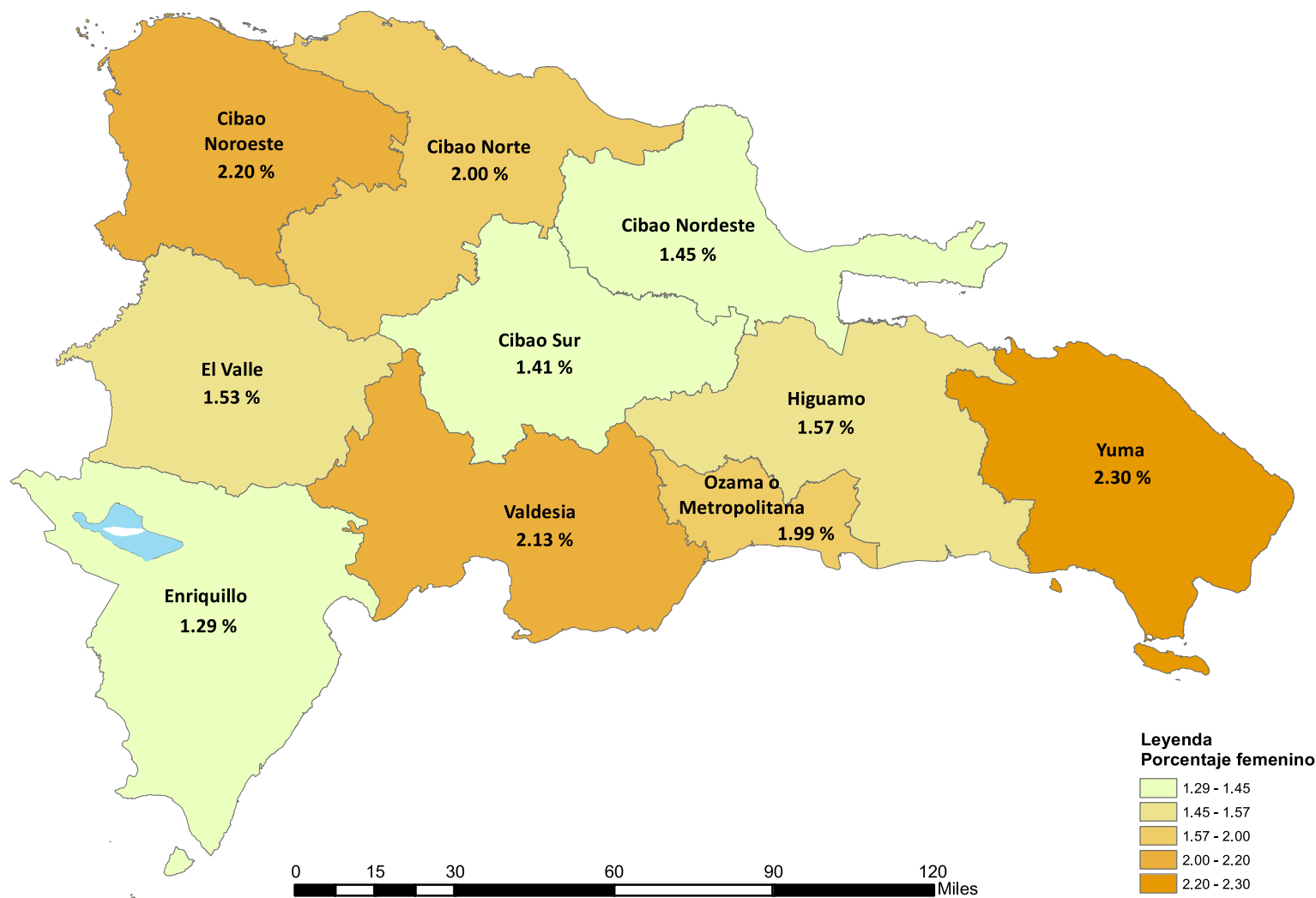
REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas menores de 20 años con alguna discapacidad por región de planificación ENHOGAR 2013



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Mapa 2

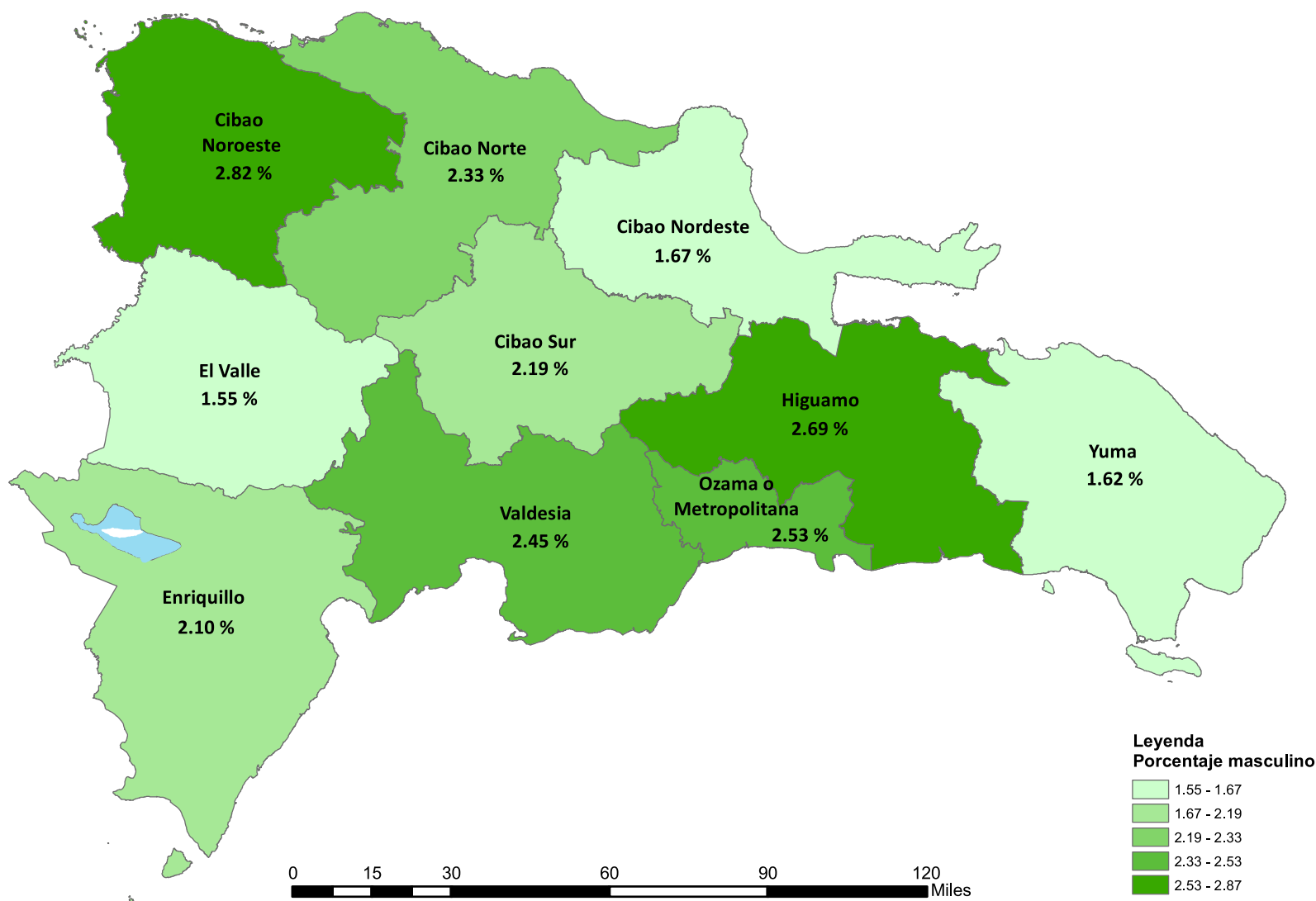
REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de mujeres menores de 20 años con alguna discapacidad por región de planificación ENHOGAR 2013



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Mapa 3

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de hombres menores de 20 años con alguna discapacidad por región de planificación ENHOGAR 2013

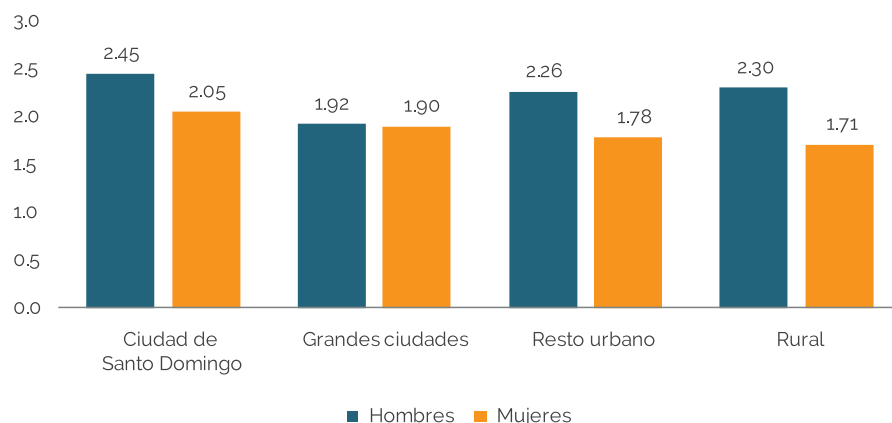


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

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

Gráfico 5

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas menores de 20 años con alguna discapacidad, por sexo y dominio de la encuesta

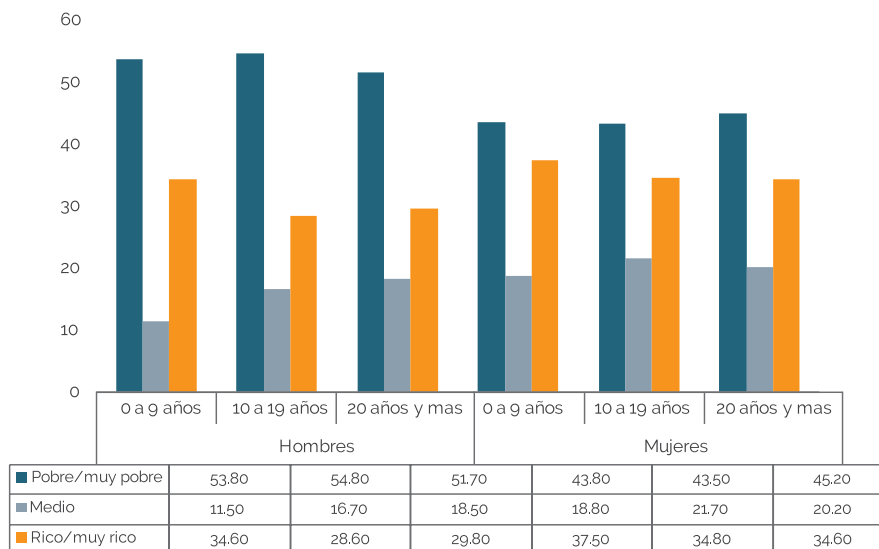


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

El análisis de la distribución de personas que viven con alguna discapacidad (Gráfico 6), por quintil de riqueza, grupo de edad y sexo, a partir de los datos provistos por la ENDESA 2013 muestra un patrón repetitivo para todos los grupos de edad y para ambos sexos, estando el mayor porcentaje de personas con alguna discapacidad en los quintiles más bajos (pobre o muy pobre), después, los quintiles más altos (rico o muy rico). Y, en el caso de niños y adolescentes masculinos, la concentración de personas con discapacidad en quintiles más bajos es aún más notable.

Gráfico 6

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución de personas con discapacidad menores de 20 años, según quintil de riqueza, sub-grupo de edad y sexo



Fuente: CESDEM, Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (ENDESA) 2013.

Si bien el diseño de este estudio no permitió 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.

Estas y otras hipótesis explicativas de la distribución de personas con discapacidad por quintil de ingresos han de ser sometidas a estudios empíricos, datos que 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.



S

**Seguridad y
participación
social**

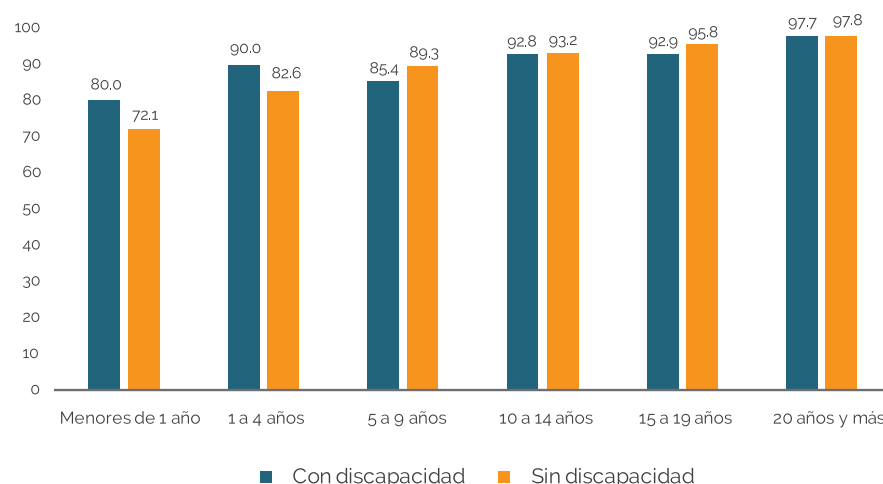
SEGURIDAD Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Acceso a documentos de identidad y seguros de salud

Según muestra el Gráfico 7, no se observan diferencias significativas para el acceso de personas con discapacidad acta de nacimiento versus la población sin discapacidad; siendo el porcentaje de tenencia del acta reportado por ENHOGAR 2013 ligeramente más alta entre niños y niñas menores de diez años, sin alcanzar gran significación estadística.

Gráfico 7

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas con discapacidad que tiene acta de nacimiento, según condición de discapacidad por grupo de edad

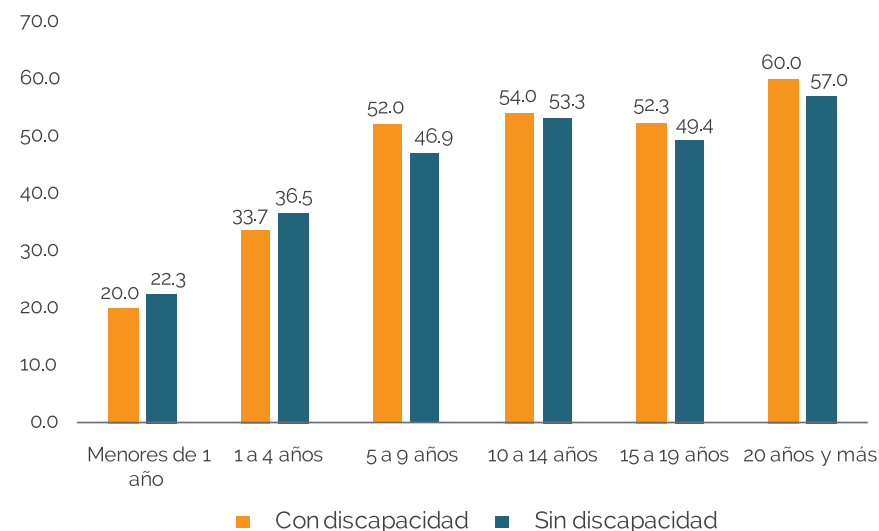


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

En cuanto al porcentaje de personas con discapacidad afiliadas a alguna Administradora de Riesgos de Salud (ARS), éste, si bien relativamente reducido, sigue las mismas tendencias observadas entre personas que no tienen discapacidad (Gráfico 8), poniendo en evidencia las limitaciones propias del Sistema de Seguridad Social dominicano, más que una situación de inequidad social que afecte de manera particular a las personas con discapacidad.

Gráfico 8

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas afiliadas a una ARS, según condición de discapacidad por grupo de edad

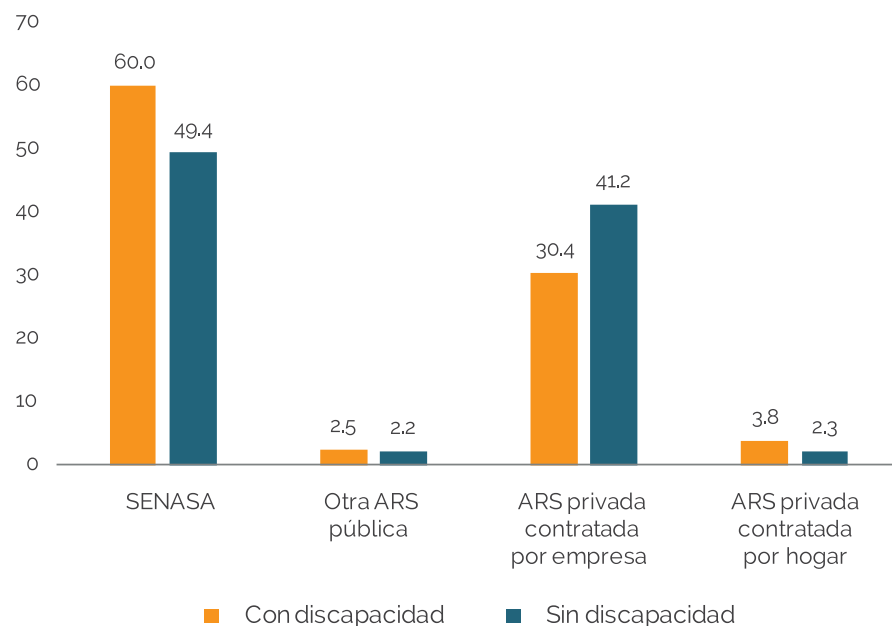


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

No obstante, un análisis al tipo de la ARS de afiliación reflejó un porcentaje más alto de personas con discapacidad afiliadas al Seguro Nacional de Salud (SeNaSa) (60 % 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 tuvieron más acceso a seguro privado contratado por su empresa (41.12 % vs. 30.41 %).

Gráfico 9

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje población menor de veinte años por tipo de ARS contratada, según condición de discapacidad



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Los datos cualitativos reunidos en los grupos de discusión 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 explicaron las madres y los familiares consultados, el Seguro Nacional de Salud suministraba más facilidad de afiliación para personas con discapacidad en el plan subsidiado que las ARS privadas.

Éstas últimas 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 optaban 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 acceder al SeNaSa, o sea, que eso es solo 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, quedan fuera 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 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 tienen 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 los servicios requeridos y cubrir las necesidades individuales de un(a) niño(a) con discapacidad. Esta situación permite inferir mayor vulnerabilidad en los niños y niñas con discapacidad que procedan de familias con 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; 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).

Impacto de la discapacidad en actividades cotidianas

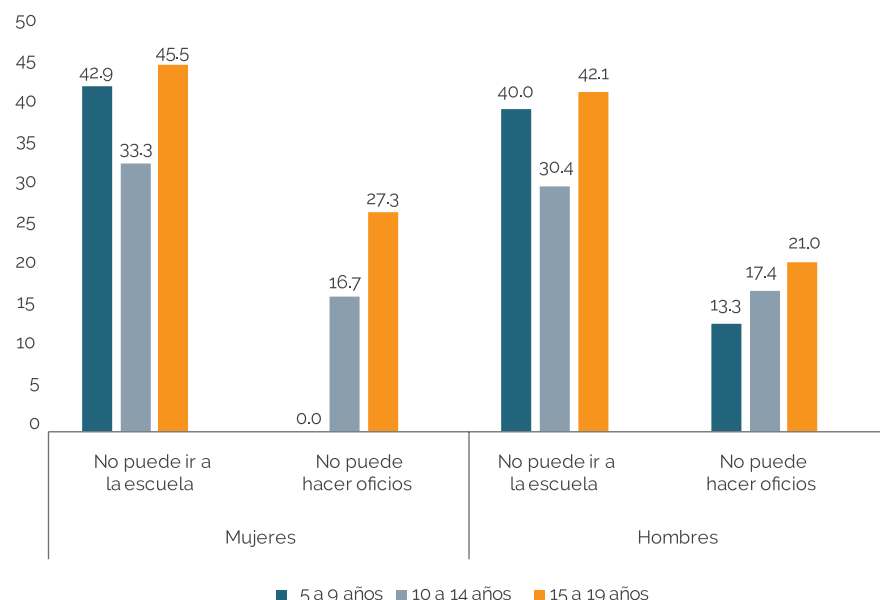
Según muestra el Gráfico 10, los datos de la ENDESA 2013 sugieren un importante impacto de la discapacidad en el desenvolvimiento de niños y niñas en República Dominicana; siendo éste un dato relevante en el acceso a la escuela. Así, se observó que, respecto al total de niños(as) con algún tipo de discapacidad, el 42.86 % de las niñas y el 40 % de los niños menores de diez años no pueden asistir a la escuela debido a las barreras, tanto físicas existentes como del sistema educativo, siendo lo mismo para el 45.45 % de niñas y 42.11 % de niños en la adolescencia tardía (15-19).

La magnitud de este porcentaje (congruente con las afirmaciones de informantes claves consultados) sugirió, más que el impacto de la condición física o mental que pudiera presentar un niño en específico, la incapacidad del sistema educativo dominicano para ajustarse a las necesidades especiales de esos niños y niñas con discapacidad, poniendo de manifiesto la importancia de ampliar y reforzar las iniciativas dirigidas a la promoción y ejecución de la educación inclusiva en el país.

En este sentido, la imposibilidad para acceder al sistema educativo (Gráfico 10) 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 10

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de las personas con discapacidad entre 5 y 19 años, según impacto en las actividades cotidianas por sexo y grupo de edad



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

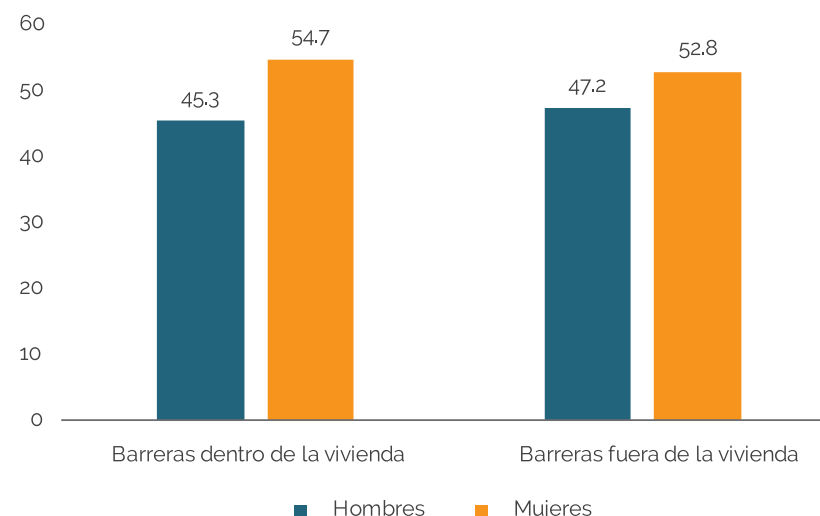
Por otro lado, si bien es cierto que "los oficios" o el trabajo doméstico constituyen una tarea que no necesariamente corresponde a la población de niños y niñas (particularmente en el caso de personas menores de 10 años), desde la concepción de sus familias el funcionamiento pleno de todos sus miembros responde a la capacidad de cada uno para asumir su rol en las tareas cotidianas del hogar.

Esta situación reflejada en el Gráfico 10 pudiera ser más relevante en el caso de las niñas, debido a la cultura machista donde la mayor carga recae sobre ellas en este tipo de oficios.

Las limitaciones impuestas al funcionamiento cotidiano de niños, niñas y adolescentes con discapacidad quedaron reflejadas también en el alto porcentaje de personas menores de veinte años que reportan barreras para desenvolverse con normalidad dentro y fuera de su vivienda (Gráfico 11).

Gráfico 11

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución de las personas con discapacidad menores de 20 años, según sus dificultades para desenvolverse con normalidad dentro y fuera de su vivienda por sexo

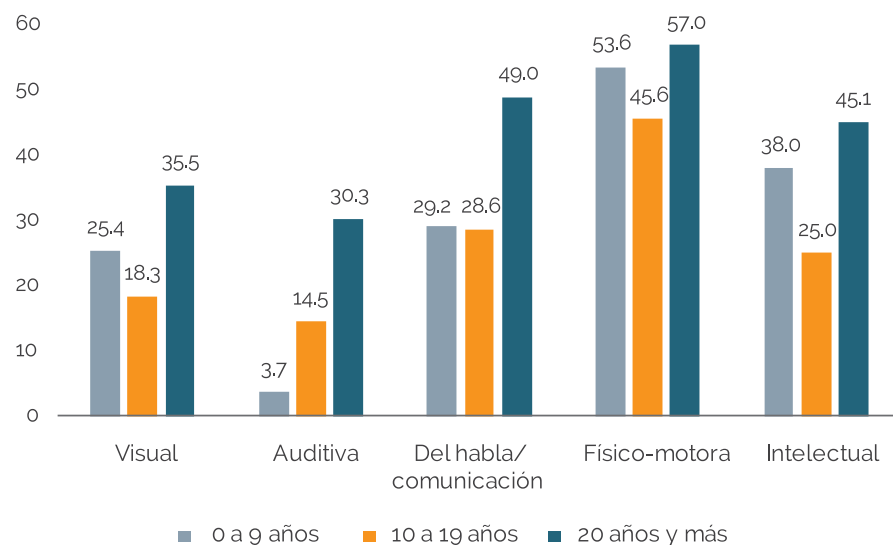


Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Al analizar estas variables por tipo de discapacidad y grupo de edad, tanto dentro (Gráfico 12) como fuera de la vivienda (Gráfico 13), llaman la atención las diferencias en la frecuencia de barreras que enfrentan las personas con discapacidad físico-motora (relativamente similar dentro y fuera de la vivienda), en contraste con las personas que presentaron otros tipos de discapacidad, quienes parecen enfrentar más barreras para desenvolverse fuera de la vivienda.

Gráfico 12

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de personas con discapacidad y dificultades para desenvolverse dentro de su vivienda o edificio, según tipo de discapacidad por grupo de edad



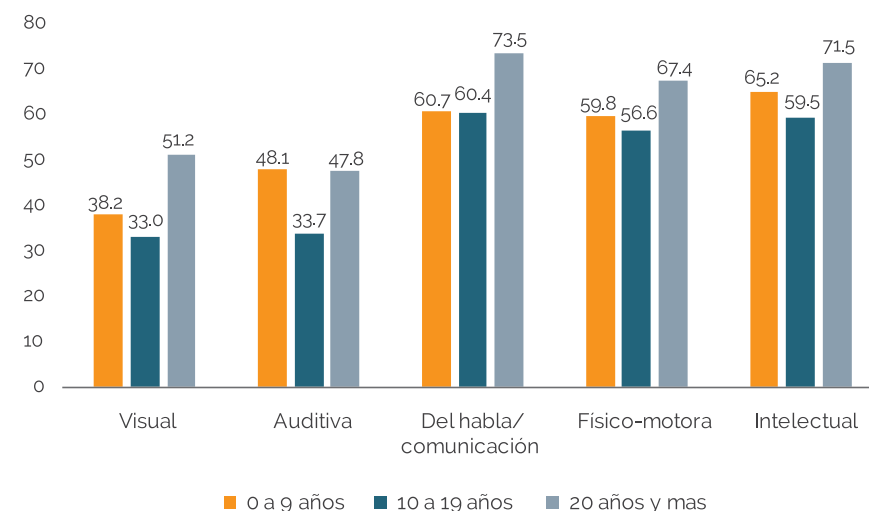
Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

En ambos casos, más mujeres con discapacidad reportaron 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, siendo necesaria la realización de más 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

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución porcentual de las personas con discapacidad y dificultades para desenvolverse fuera de su vivienda o edificio, según tipo de discapacidad y grupo de edad



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Una posible explicación para estas diferencias pudiera ser una menor limitación de personas con discapacidad físico-motora para desenvolverse fuera de su vivienda, a diferencia de personas con otros tipos de discapacidad. Esto fue resaltado en los grupos de discusión como una de las prioridades en las intervenciones tempranas con el fin de favorecer niños y niñas con discapacidad, porque constituye la 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 mostrarle imágenes visuales en un calendario a un niño con parálisis cerebral, y que pueda ver qué continúa, ya le baja la ansiedad. Cuando logramos la comunicación, cualquiera que sea, eso ayuda al niño. El conocimiento, el educarlos, les quita las barreras. (GD Instituciones que proveen servicios).

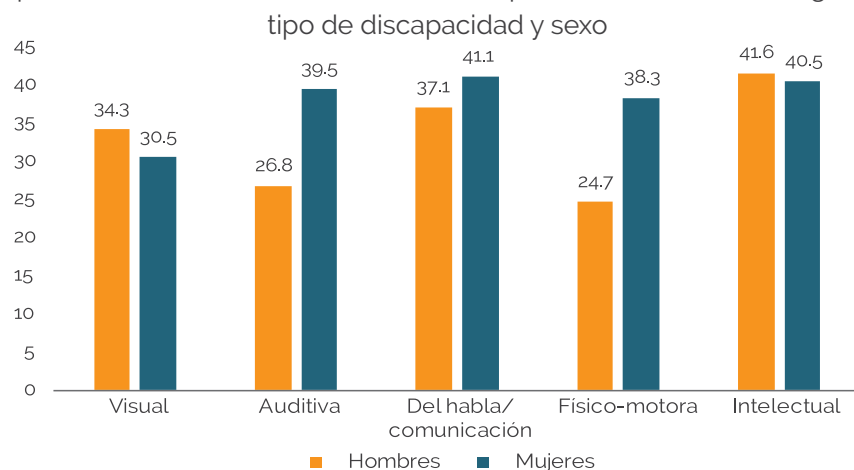
A la vez, según muestran los Gráficos 12 y 13, las barreras al desempeño cotidiano tienden a ser más significativas en la niñez temprana, y entre personas mayores de veinte años; posiblemente debido a una mayor necesidad de autonomía personal en este desempeño, independientemente del tipo de discapacidad que presente la persona en particular. No obstante, es importante resaltar que más de un tercio de las personas menores de veinte años, con cualquier tipo de discapacidad, presentó dificultades fuera de la vivienda, lo que indica la necesidad de fomentar y reforzar los entornos físicos en el país.

Con respecto a la discriminación experimentada en el último año por personas menores de veinte años que viven con alguna discapacidad (Gráfico 14), el porcentaje más alto fue reportado en el caso de la discapacidad intelectual (41.3 %), seguido por la del habla o comunicación (39.1 %) y, en menor proporción la discapacidad visual (32.9 %) y auditiva (31.8 %).

Según muestra el Gráfico 14, 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 14

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución porcentual de las personas con discapacidad menores de 20 años que se han sentido discriminadas por motivo de su dificultad doce meses previos a la encuesta, según



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Según sugieren los datos reunidos a través de los grupos de discusión, las actitudes estigmatizantes y la discriminación parecen ser barreras frecuentes (no del todo observable) para el desempeño cotidiano de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, incluyendo las barreras para 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, ipero 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.

Vida familiar

Los datos de la ENHOGAR 2013 no mostraron diferencias considerables respecto a la relación de parentesco de la población menor de veinte años de edad con alguna discapacidad, frente a las personas del mismo grupo de edad sin discapacidad. En su mayoría fueron hijos(as) del jefe(a) del hogar (67.8 %), seguidos por nietos(as) (17.6 %) o sobrinos(as) (3.3 %) de los(as) jefes(as) del hogar.

Por otro lado, el análisis de la situación de la vivienda efectuado con los datos del CENSO 2010 no sugiere diferencias estadísticas significativas entre personas menores de veinte años, con y sin discapacidad, respecto al tipo de hogar, el nivel de hacinamiento, el grado de saneamiento en el hogar, ni el grupo socio-económico.

No obstante, si bien resulta difícil apreciar diferencias cuantitativas en las experiencias y en el papel de las familias cuyos hijos o hijas crecen con alguna discapacidad, y que los 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 República Dominicana, en los cuales el Estado todavía no cumple a plenitud con su rol.

Así, en el caso de familias menos empoderadas o más desinformadas frente a la discapacidad de su hijo o hija, tanto en el proceso de detección y diagnóstico como en el acceso a tratamiento u otros servicios requeridos tienden a retrasarse o a ser inexistentes, 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 inclusión 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, de 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, según reportaron los informantes claves que participaron en los diferentes grupos de discusión, se tiende a limitar al(a) niño(a) que recibe el diagnóstico, dependiendo del manejo del impacto emocional en los padres, hermanos y otros familiares, de la capacidad de afrontarlo individualmente, y de 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, conllevan una carga adicional significativa en términos de tiempo, recursos y compromisos personales.

Con frecuencia este proceso es enfrentado de manera distinta por los diferentes miembros de la familia, pudiendo desencadenar un desgaste emocional en algunos(as) de ellas, creando conflictos y, en ocasiones, hasta la disolución de parejas previamente estables.

Mi esposo no lo aceptaba. O sea, él decía 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 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 de la familia extendida y la comunicación sobre la discapacidad del niño(a) a familiares y amigos, 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 quedó 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 otra... (GD Familiares).

En la medida en la que los(as) niños(as) que viven con discapacidad atraviesan diferentes fases de su desarrollo, la familia está expuesta a múltiples procesos de adaptación a las nuevas circunstancias, y retos propios en 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 la sexualidad en el adolescente tiende a ser manejado como un tabú al nivel más amplio en la sociedad dominicana (Miric y Pérez-Then, 2014 OBRA), en el caso de adolescentes que viven con alguna discapacidad este 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, fue 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 una 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 con jóvenes que viven con alguna discapacidad, y con 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 donde crecen niños con alguna discapacidad no se limita a los integrantes adultos, pues afecta de manera importante a sus hermanos y hermanas. Este impacto implica, frecuentemente, una transformación esencial de la relación 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 sí yo me sentía diferente. Porque yo quería ser así también, yo quería ser como ella y salir con ella. (GD Jóvenes con discapacidad).

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 esas personas, en adición a la desinformación general y al estigma previo, y señalados con el creciente deseo de autonomía y las aspiraciones de una vida "normal" donde se puedan 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 indicaron que las familias, por lo general, no contaban con apoyos o acompañamiento en el proceso de adaptación y empoderamiento frente a la condición de discapacidad de uno de sus integrantes, y dependen casi exclusivamente de sus recursos materiales, emocionales y sociales. Con muy pocas excepciones que integren educación e involucramiento de ambos padres en los procesos de terapia (como las intervenciones recientes del CAID), 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, a todos sus miembros, en cada una de estas fases.

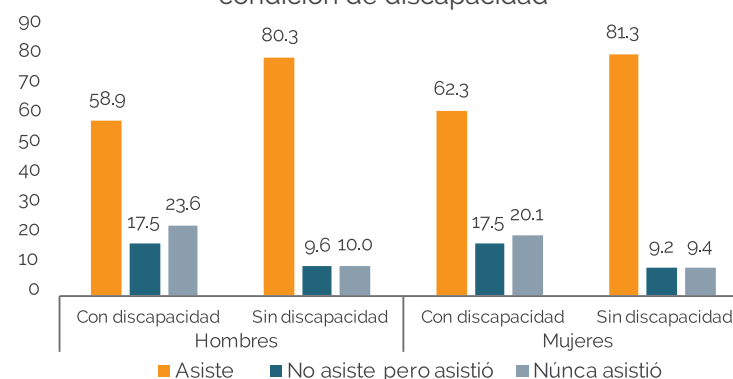
No obstante, tal y como se señaló previamente, frente a las limitaciones en la respuesta sistemática del Estado en el proceso de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las diferentes condiciones de discapacidad, la posición y el empoderamiento de la familia y, de manera particular de los padres, madres y personas cuidadoras, juegan un rol decisivo en el acceso de niños y niñas con discapacidad a servicios oportunos, y a 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 inclusión social.

Servicios educativos

La comparación de los datos de escolaridad de niños, niñas y adolescentes con y sin discapacidad, provistos por la *ENHOGAR 2013*, y presentada en el Gráfico 15, dejó en evidencia una menor proporción de personas con discapacidad que tenían acceso al sistema educativo, versus personas que no tenían ninguna discapacidad, tanto hombres (58.89 %, 80.32 %) como mujeres (62.38 %, 81.34 %). Asimismo, en ambos sexos se observó un porcentaje significativamente más alto de personas con discapacidad que nunca asistieron a un centro educativo; particularmente notable es el caso de los niños, lo que refleja una vulnerabilidad social particularmente alta de ese grupo.

Gráfico 15

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de niños, niñas y adolescentes (3-19 años de edad) que asisten o asistieron a la escuela, según sexo y condición de discapacidad



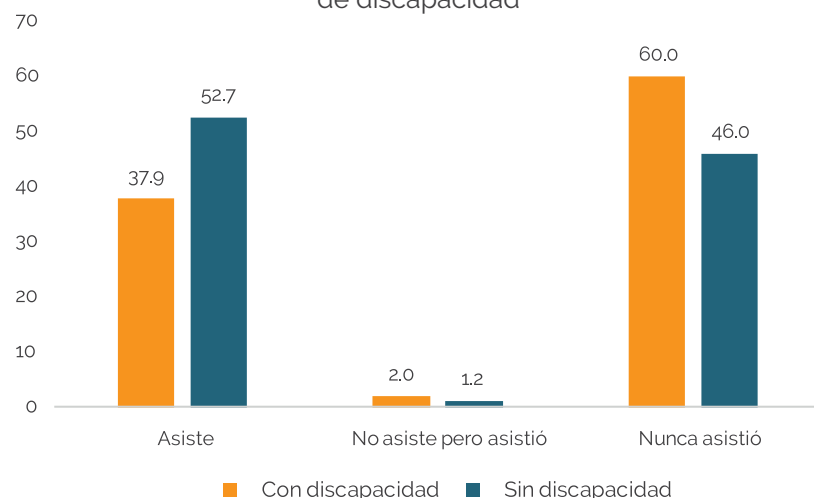
Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Los datos del CENSO 2010, correspondientes a la primera infancia (niños y niñas menores de cinco años) mostraron un patrón similar: 37.96 % con discapacidad en comparación con el 52.72 % sin discapacidad con acceso a servicios de educación inicial (Gráfico 16).

Esta diferencia es aún más notoria (cerca de catorce puntos porcentuales) en el caso de los niños y niñas menores de cinco años que nunca asistieron a 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 oportunidad perdida para una respuesta efectiva a la discapacidad desde el sistema educativo dominicano.

Gráfico 16
REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de niños y niñas en la primera infancia (<5 años) que asisten o asistieron a la escuela, según condición de discapacidad



Fuente: IX Censo Nacional de Población y Vivienda, 2010.

Por otro lado, los informantes claves consultados expresaron su preocupación en 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 lo relativo a la capacitación de los recursos humanos y sus competencias, para poder identificar y responder oportunamente cualquier problema de desarrollo que pudieran presentar los niños en esta fase.

[Las educadoras] están desenfocadas, y esto 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 ése, porque está tranquilo. 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).

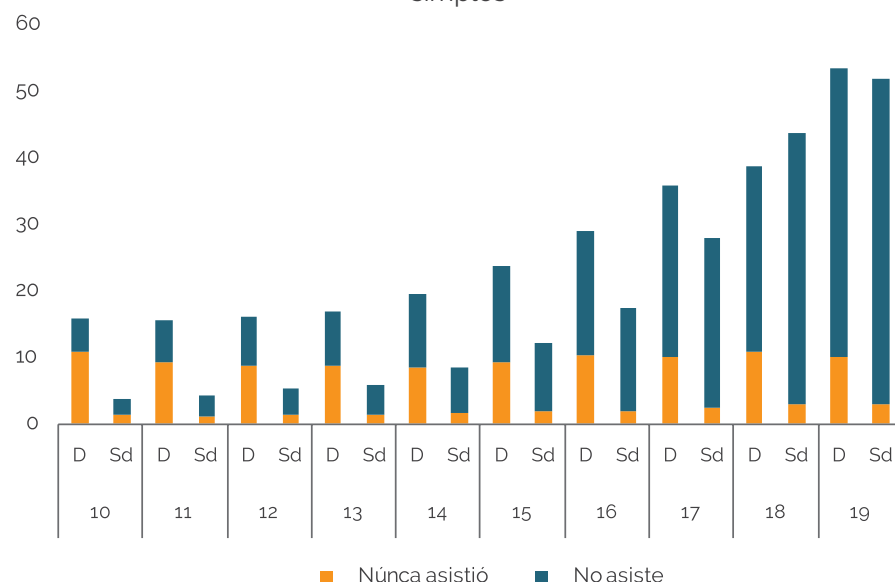
Partiendo de lo anterior, personas consultadas destacaron la importancia de iniciativas de capacitación dirigidas a las personas involucradas en la educación inicial, incluyendo su adiestramiento con criterios estandarizados para la detección y el manejo adecuado de trastornos del desarrollo en las instancias 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 (Gráfico 17) coincidieron con los reportes de la ENHOGAR, reflejando de manera consistente un mayor porcentaje de adolescentes con discapacidad sin acceso a servicios educativos, en las diferentes edades. Es importante observar que una gran parte de las diferencias observadas en el porcentaje total de adolescentes que están fuera del sistema educativo parecería pertenecer al grupo de niños(as) con discapacidad que nunca asistió a un centro educativo (cerca de un 10 %).

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 17

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de adolescentes según condición de discapacidad fuera del sistema educativo, por edades simples



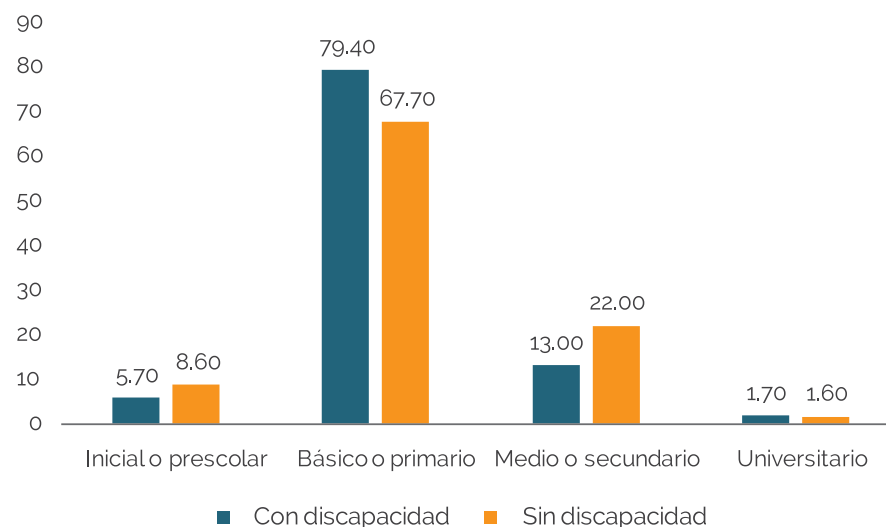
Fuente: IX Censo Nacional de Población y Vivienda, 2010.

Nota: D: Con discapacidad Sd: Sin discapacidad

A la vez, los datos de la ENHOGAR 2013 indicaron que el nivel educativo más alto (Gráfico 18) tiende a ser entre niños, niñas y adolescentes que no presentan ninguna discapacidad, en comparación con aquéllos que sí la presentan.

Gráfico 18

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución porcentual de niños, niñas y adolescentes por condición de discapacidad, según nivel educativo más alto alcanzado



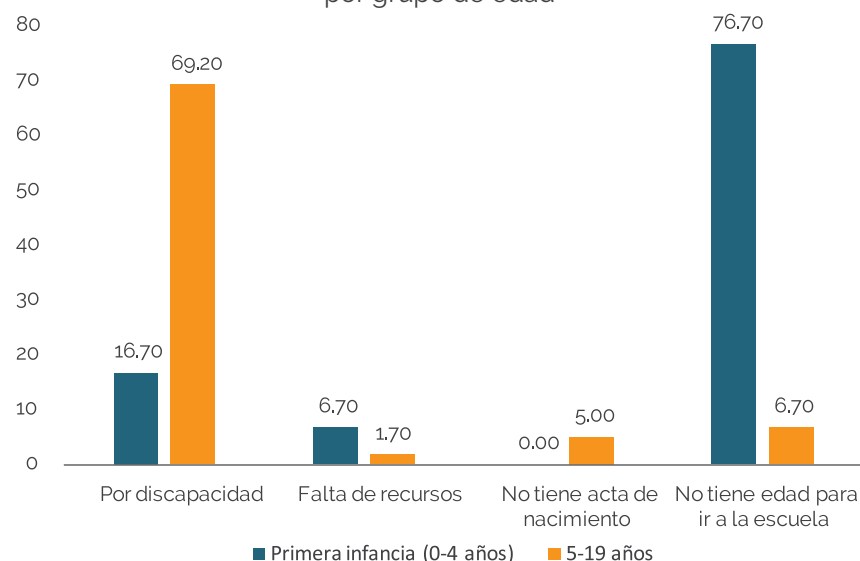
Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Llama la atención el porcentaje similar de adolescentes que salen del sistema educativo por edad independientemente si viven con alguna condición de discapacidad, observándose el mayor porcentaje de salidas a partir de los quince años de edad, la cual coincide con el inicio de la educación secundaria.

No obstante, según sugieren los datos de la ENHOGAR (Gráfico 19), 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 las personas entre cinco (5) y 19 años de edad (69.17 %) haber dejado de estudiar debido a la condición de discapacidad que presentaban. Esto pudiera evidenciar que la hostilidad del entorno educativo y social limita a esta población en su inserción escolar.

Gráfico 19

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad, según motivos para no asistir a la escuela en los 12 meses previos a la encuesta entre niños, por grupo de edad



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

De manera compatible con lo anterior, los grupos de discusión conducidos con informantes claves sugirieron que el acceso de niños y niñas con discapacidad a la educación secundaria pudiera verse dificultado 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 la oferta educativa y la garantía del Estado para la inclusión educativa de niños y niñas con discapacidad, un factor clave en la permanencia de niños, niñas y adolescentes 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.

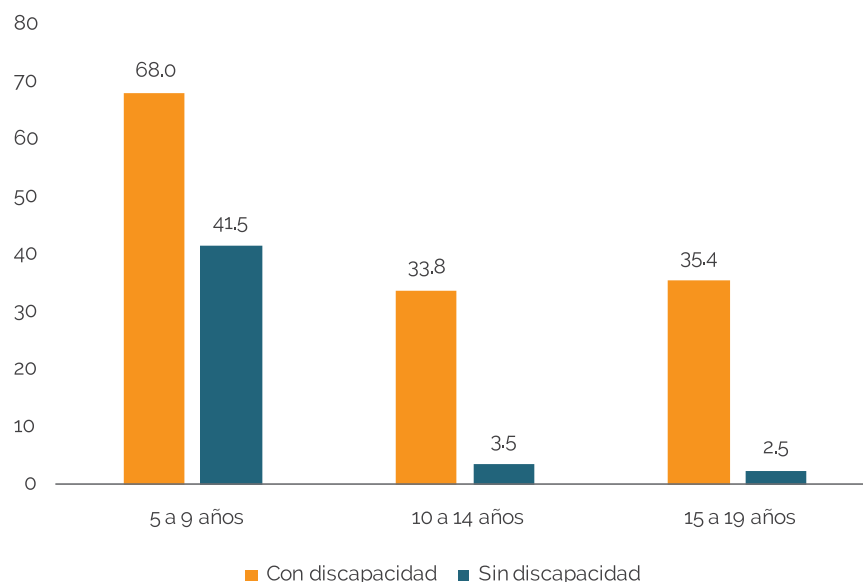
Incluso los mismos padres muchas veces hasta se resisten. Te dicen: ¿Qué es lo que tú estás buscando si él no va a llegar a ninguna parte? A ponerte a gastar dinero... Entonces, ponen a uno entre la espada y la pared, cuando uno siente que puede darles más a esos niños que tenerlos encerrados, como que eso es como muy fuerte. (GD Familiares).

Las repercusiones por la exclusión educativa de niños, niñas y adolescentes con discapacidad quedaron reflejadas en los altos porcentajes de personas analfabetas mayores de diez años de edad, en comparación con personas del mismo grupo de edad que no viven con discapacidad (Gráfico 20).

En este sentido, si bien las altas tasas de salida del sistema educativo lucen ser una constante en la etapa de la adolescencia en 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 tienen una discapacidad, reproduciendo el ciclo de exclusión social.

Gráfico 20

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de niños, niñas y adolescentes (5-19 años) analfabetos por condición de discapacidad, según grupos de edad



Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Más allá de las limitaciones que impone el analfabetismo para la inserción social y la comunicación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en su entorno, la poca adaptación del sistema educativo a las necesidades de este grupo de población, y su limitado ajuste con el marco legal específico, repercute negativamente para obtener sus derechos legales en el ámbito de la inserción laboral, 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 los 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 reflejaron un consenso sobre los avances en este tema y en 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 esto va a ser maravilloso". (IGD instituciones que proveen servicios).

Servicios de salud

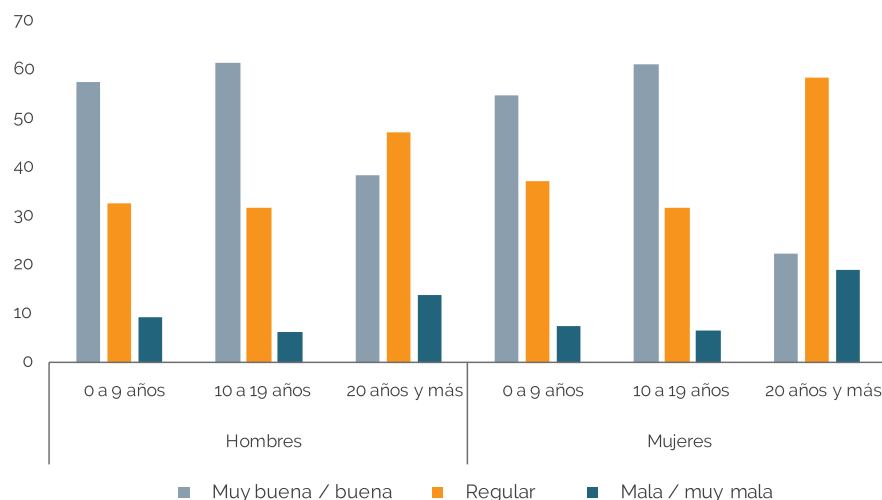
El acceso a servicios de salud oportunos para la detección temprana, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación en las diferentes condiciones de salud que podrían repercutir en una discapacidad, constituyen en su conjunto un componente crucial de una respuesta efectiva a la situación de discapacidad 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 y las inequidades sociales que caracterizan el acceso de la población dominicana en general a los servicios de salud, sucede también con los servicios requeridos en el ámbito de discapacidad.

Según muestra el Gráfico 21, la mayoría de las personas menores de veinte años que viven con discapacidad (ambos sexos) califican en su 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 21

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución porcentual de las personas con discapacidad según su estado general de salud, sexo y grupo de edad



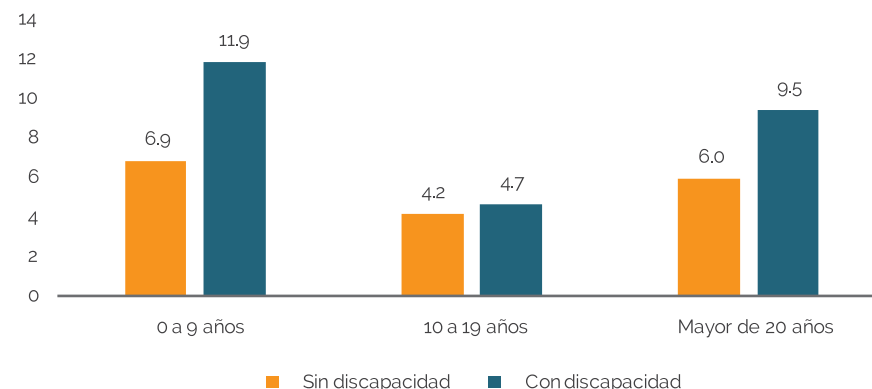
Fuente: Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples (ENHOGAR) 2013.

Este dato 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, según puede inferirse por la frecuencia de hospitalizaciones reportadas por ambos grupos.

Los datos de ENDESA 2013 mostraron un porcentaje significativamente mayor de niños menores de diez años con discapacidad (Gráfico 22) que han requerido hospitalización seis 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 observó entre adolescentes de 10-19 años, lo cual podría sugerir una mayor demanda de intervenciones hospitalarias en los primeros años de vida para los niños y niñas con discapacidad.

Gráfico 22

REPÚBLICA DOMINICANA: Porcentaje de las personas hospitalizadas seis meses previos a esta encuesta, según condición de discapacidad y grupo de edad

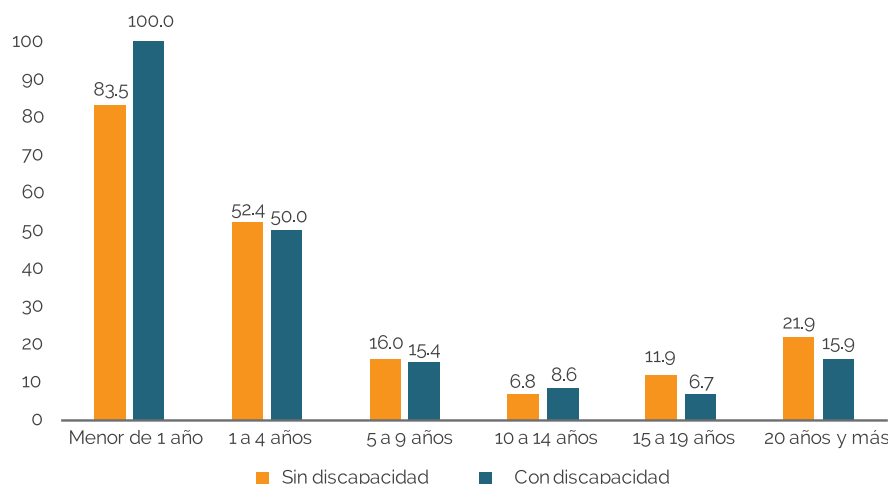


Fuente: CESDEM, Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (ENDESA) 2013.

Respecto a la demanda de servicios preventivos, incluyendo la vacunación y las visitas pediátricas reportadas doce meses previos a la ENDESA 2013 (Gráfico 23), ésta siguió un patrón similar en la población con y sin discapacidad, siendo mayor en la primera infancia y reduciéndose de manera significativa en el transcurso de la adolescencia. Este dato indica el papel crucial del acompañamiento familiar para el acceso a servicios de salud preventiva en la población de niños, niñas y adolescentes –con y sin discapacidad– en la sociedad dominicana.

Gráfico 23

REPÚBLICA DOMINICANA: Distribución porcentual de las personas que han recibido servicios de salud preventiva en los 12 meses previos a la encuesta, según condición de discapacidad y grupo de edad



Fuente: CESDEM, Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (ENDESA) 2013.

Si bien la información extraída de las Bases de datos nacionales, en torno a los servicios de salud, permite inferir un mayor uso de servicios hospitalarios entre niños y niñas con discapacidad, en contraste con la población general sin discapacidad, estas fuentes no contienen información específica sobre cuáles son 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 de 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 para mejorar los servicios para personas con alguna discapacidad en el sector salud.

Los temas prioritarios identificados 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 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 se inició en los hospitales públicos del país; no obstante, 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 todas las condiciones. Es algo muy bueno que se haga, pero en el mejor de los casos puede detectar 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 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.

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 neo-natólogos 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 estandarizados para la detección de las 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, postparto 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 del Test de APGAR para la evaluación de riesgo del recién nacido frente a las discapacidades potenciales 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 otras 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, es más obvia en el interior del país y en las zonas rurales.

Si bien la apertura del CAID, según lo previamente señalado, constituye un gran paso de avance en este sentido, sus servicios cubren solamente algunas de las condiciones de discapacidad, y están enfocados en niños y niñas hasta los diez años de edad, grupo que tiene necesidad de respuestas diferentes a las de otros grupos de niños con discapacidad.

Por otro lado, según lo señalado por los informantes claves, los servicios provistos en las instituciones que actualmente operan en este ámbito han de ser protocolizados y supervisados 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 los avances importantes realizados en la organización de la estructura de servicios para la atención a la discapacidad en el país en los últimos años, coordinados desde el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) incluyendo la construcción de un flujograma nacional 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 para la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las condiciones de salud, asuntos 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.



P

Políticas
públicas

POLITICAS PUBLICAS

El Estado dominicano tiene el compromiso de atender las necesidades de la población con discapacidad y equiparar sus oportunidades, al ser signatario y ejecutor de convenciones internacionales, así como de instrumentos nacionales e internacionales de carácter jurídico dirigidos a la protección de los derechos humanos de personas con discapacidad, incluyendo la Ley No. 1-12 que establece la Estrategia Nacional de Desarrollo (2012) y la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible. También, mediante la resolución No. 458-08 del 30 de octubre de 2008, el país ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Se han desarrollado acciones que denotan tendencias positivas en la respuesta al tema de discapacidad en República Dominicana y que inciden en la calidad de vida de esta población y sus familias, con una creciente presencia en los diferentes espacios de coordinación de políticas intersectoriales. Caben destacar:

- **Ley Orgánica Núm. 5-13 sobre Discapacidad en la República Dominicana**, que deroga la Ley No. 42/2000, está sustentada en las demandas por una mayor inclusión y respeto a los derechos de las personas con discapacidad y crea al Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) como órgano rector en este ámbito en el país.
- **Ley General de Salud Núm. 42-01**, que en sus artículos 30 y 31 establece a la población con discapacidad como grupo prioritario para la atención en salud para que puedan alcanzar su recuperación física, psíquica y sensorial y se inserten de manera independiente y segura en la sociedad.
- **Decreto Núm. 363-16 sobre el Reglamento de Aplicación de la Ley Núm. 5-13**, que es un instrumento que establece las pautas para la puesta en operación de los mandatos de esta Ley.

- **Normativas de accesibilidad.** Dentro de los esfuerzos por transversalizar la accesibilidad universal y promover el cumplimiento de lo establecido en la Ley Núm. 5-13, el CONADIS viene dando acompañamiento técnico a instituciones públicas del Estado, y como resultado se han creado las siguientes normativas:

- Reglamento para proyección sin barreras arquitectónicas (R-007) del Ministerio de Obras Públicas y Comunicaciones (MOPC), actualmente en proceso de actualización.
- Inclusión en el Pliego Estándar de Condiciones de la Dirección de Compras y Contrataciones (DGCP) de los criterios del reglamento R-007 para que todas las obras del Estado que se contraten cumplan con los criterios de accesibilidad allí establecidos.
- Manual de Diseño de Hospitales del Ministerio de Salud Pública (MSP), que establece las condiciones que deben tomarse en cuenta en el diseño de hospitales del sistema de salud.
- NORTIC B2 sobre accesibilidad Web en portales del Estado dominicano de la Oficina Presidencial de Tecnologías de la Información y Comunicación (OPTIC), que contiene las buenas prácticas sobre el diseño web de portales estatales, para que todas las personas puedan hacer uso de ellas.
- NORDOM 779 sobre accesibilidad física y NORDOM 826 sobre accesibilidad Web, que son normas de calidad que forma parte de un compendio de normas enfocadas a los aspectos físicos de las edificaciones y sus entornos, así como a la accesibilidad aplicables a contenidos web en las páginas del sector público y privado.
- **Orden departamental Núm.03-2008** que modifica y mejora las directrices nacionales para la educación inclusiva, establecidas mediante la Orden Departamental Núm. 24-2003 del Ministerio de Educación de la República Dominicana.
- **Ordenanza Núm. 04-2018** que norma los servicios y estrategias para los estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo acorde al currículo establecido, aprobada por el Consejo Nacional de Educación.

- **Agenda Nacional para la Inclusión** Plena de las Personas con Discapacidad: República Dominicana 2016-2020, desarrollada por la Vicepresidencia de la República y el CONADIS, en colaboración con la República de Ecuador, contiene las líneas programáticas que guían el quehacer de los ejecutores de políticas en materia de discapacidad con el objetivo de garantizar la inclusión del enfoque de derechos de las personas con discapacidad en todas las políticas, planes, programas e iniciativas que se desarrollan desde el Estado.
- **Agenda Municipal de Desarrollo Inclusivo**, forma parte de la Agenda Nacional antes mencionada. Se trata de una herramienta de planificación para operar la inclusión plena de las personas con discapacidad en los municipios; contiene líneas guía y propuestas de iniciativas locales de corto y mediano plazo que contribuyen a la inclusión social de la población con discapacidad. La implementación de esta herramienta se realiza con el acompañamiento y aportes del CONADIS y la Dirección General de Proyectos Especiales de la Presidencia (DIGEPEP).
- **Centro de Atención Integral a la Discapacidad (CAID)**, es un proyecto del Despacho de la Primera Dama, que surge con el objetivo de brindar un espacio integral niños y niñas de cero a diez años con trastornos del espectro autista (TEA), parálisis cerebral infantil (PCI) y Síndrome de Down, para mejorar su calidad de vida y la de su red familiar y social. Se prestan servicios de diagnóstico, cuidado, educación y rehabilitación con base en la comunidad. Se encuentran funcionando tres centros CAID ubicados en Santo Domingo Oeste, Santiago de los Caballeros y San Juan de la Maguana.
- Esfuerzos encaminados hacia la **promoción de la educación inclusiva** desde la Dirección de Educación Especial del Ministerio de Educación (MINERD) a nivel de currículum, formación y recursos para apoyar la inclusión educativa, sobre todo en el sector público:
 - **Centros de Recursos para la Atención a la Diversidad (CAD)**, ofrecen asesoramiento, recursos y apoyo psicopedagógico a los centros educativos regulares para eliminar o reducir las barreras que limitan o impiden el acceso, la permanencia, la participación y el aprendizaje de los y las estudiantes en situación de vulnerabilidad, haciendo de las escuelas entornos educativos cada vez más inclusivos. Los CAD surgieron como un proyecto en el año 2005 y actualmente son una estrategia a nivel nacional que cuenta, a principios del 2019, con 13 centros en diferentes regionales educativas.
 - **Aulas de Recursos**, con el propósito de atender las necesidades educativas del alumnado con discapacidad auditiva, intelectual, autismo y múltiple.
- Avances en la instauración del **Programa Nacional de Tamizaje Neonatal**, impulsado desde el Despacho de la Primera Dama, con el objetivo de la detección temprana y la intervención oportuna en algunos de los trastornos congénitos más frecuentes en el país, con vistas a prevenir sus secuelas potenciales.
- **Redes de servicios de atención integral** a niños y niñas menores de 5 años del Instituto Nacional de Atención a la Primera Infancia (INAPI), que ofrece las condiciones y apoyos necesarios para su inclusión en condición de igualdad, en los servicios que ofrece.
- **Aumento en la oferta académica** a nivel de grado y postgrado en áreas de educación especial y de terapias de rehabilitación y fonoaudiología en las universidades nacionales, tanto públicas como privadas, en respuesta a la creciente demanda de recursos humanos especializados en estas áreas.
- **Inclusión de las preguntas para identificar la población con discapacidad del Grupo Washington (set corto)**, en el instrumento de levantamiento de información del Estudio Socioeconómico de los Hogares del Sistema Único de Beneficiarios (SIUBEN). Esto permitirá identificar los hogares pobres que tiene personas con discapacidad, analizar sus carencias y dar respuesta a sus necesidades a través de la formulación de políticas públicas efectivas basadas en evidencia.

- **Programa de desarrollo inclusivo con base comunitaria “Saliendo del Escondite”** del CONADIS, a través del cual se crean alianzas entre los líderes comunitarios, los gobiernos locales, representantes locales del gobierno central, organizaciones comunitarias de base, escuelas, iglesias, entre otros, a fin de crear una agenda común donde se identifica la población con discapacidad de las comunidades, y se construyen las respuestas acordes a sus necesidades.
- **Programa Vida Independiente para Niños, Niñas y Adolescentes**, que surge como parte del programa Vida Independiente RD que realiza el CONADIS en colaboración con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y con otras instituciones especializadas que prestan servicios a personas con discapacidad. Surge de la necesidad de trabajar la independencia, empoderamiento e inclusión social de personas con discapacidad físico-motora a temprana edad. Busca informar, brindar herramientas y técnicas a la población infantil y adolescente y a sus familiares para romper las barreras físicas y actitudinales que les rodean, fortaleciendo su autonomía para lograr el disfrute de una vida plena.
- **El Sello de Buenas Prácticas Inclusivas RD Incluye** es un programa creado por el CONADIS, con el apoyo del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) para reconocer y visibilizar buenas prácticas que promueven la inclusión plena de las personas con discapacidad y la promoción de sus derechos en la sociedad dominicana, que se implementan desde las instituciones públicas y privadas.
- **Aulas Inclusivas** del Programa Progresando con Solidaridad, que ofrecen servicios educativos a niños, adolescentes y jóvenes con autismo y orientación a sus familias en los Centros de Capacitación y Producción Progresando (CCPP). Existen 24 Aulas Inclusivas a nivel nacional y los servicios se prestan en colaboración con la Dirección de Educación Especial en 15 Distritos Escolares.
- **Ruta de prevención, detección oportuna, atención integral e inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la República Dominicana**, orientada a la coordinación interinstitucional para la prevención, detección oportuna, atención integral e inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Articula la respuesta estableciendo competencias y roles diferenciados y complementarios a nivel de las instituciones; además, brinda los insumos para la creación de una red ordenada de servicios a nivel nacional, incluyendo protocolos de referencia y derivación de la atención. Esta ruta es una iniciativa del Despacho de la Primera Dama y del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en coordinación con el CONADIS y otras instituciones claves del Estado.
- **La Ruta de los primeros 1000 días para Cuidados y Apoyo a Recién Nacidos con Discapacidad**, construida en el marco de la Agenda Nacional para la Inclusión Plena de las Personas con Discapacidad y de la Ruta de Atención Integral para niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Establece los mecanismos para la atención integral a las familias afectadas durante el embarazo, el parto, el puerperio, la etapa neonatal y post-neonatal hasta los primeros 1,000 días de vida del bebé. Esta ruta coordina varias instituciones y asegura el acceso a servicios oportunos.
- **Iniciativas de abogacía** por los derechos de personas con discapacidad y la reducción del estigma y la discriminación asociados a la misma desde diferentes organizaciones de la sociedad civil; así como la formación de instancias de veeduría, incluyendo la creación 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, la colaboración del Círculo de Mujeres con Discapacidad (CIMUDIS), y la Fundación Dominicana de Ciegos (FUDCI).
- **Iniciativas voluntarias** de atención a niños y niñas con algún tipo de discapacidad que se crean creado por la falta de una política y programas públicos integrales para la prevención, atención y protección a las personas con discapacidad.
- **Instituto de ayuda al sordo Santa Rosa**, institución sin fines de lucro creada en 1973 por decreto presidencial, dedicada a apoyar a las personas con deficiencia auditiva y contribuir con su inclusión social de manera integral.

- **Asociación Dominicana de Rehabilitación (ADR)**, creada en 1963 como una organización sin fines de lucro, instituida por decreto presidencial 123 del año 1963 para ofrecer servicios de rehabilitación a las personas afectadas por la epidemia de poliomielitis. En la actualidad la ADR cuenta con 33 filiales en el país y ofrece servicios de evaluación, psicología, terapia física, de aprendizaje, del habla, estimulación temprana, audiometría, y servicios de rehabilitación profesional, entre otros.

Pese a estos avances puntuales en los esfuerzos por caracterizar y responder oportunamente a la situación de la discapacidad en República Dominicana, no existe una respuesta integrada, integral y coordinada a nivel nacional para mitigar las barreras actitudinales, sociales, físicas, ambientales y comunicacionales que siguen enfrentando las personas con discapacidad, así como para disminuir las brechas de acceso a servicios básicos. Esta coordinación interinstitucional e intersectorial resulta vital para el diseño e implementación de políticas públicas efectivas dirigidas a empoderar a las personas que viven con alguna discapacidad; en especial en el rango etario objeto de este estudio, a los fines de promover su inclusión social.

Una efectiva política pública en discapacidad debe garantizar los siguientes principios rectores que estipula la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.

- a. La no discriminación.
- b. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- c. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- d. La igualdad de oportunidades.
- e. La accesibilidad.
- f. La igualdad entre el hombre y la mujer.
- g. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.



Conclusiones

CONCLUSIONES

Políticas públicas y contexto socio-cultural

1. El país presenta importantes limitaciones en la disponibilidad y 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 para la obtención de cifras comparables sobre la discapacidad a nivel local e internacional, las encuestas realizadas 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.
2. La complejidad de las diferentes condiciones que inciden en la discapacidad, y que 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 y en diferentes grupos de edad.
3. Pese al compromiso del Estado dominicano con las convenciones internacionales que protegen los derechos de personas con discapacidad, la implementación de este compromiso ha sido muy limitado y poco articulado. 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 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.
4. La promulgación de la Ley No. 5-13 sobre Discapacidad en la República Dominicana, constituye una 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.

5. 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.
6. 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, desde 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, en respuesta a la situación nacional y a las 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 estas personas.

Servicios

1. En los últimos años el país inició 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 no equitativa y caracterizada por servicios en pocas de las diversas formas de discapacidad presentes en República Dominicana; y, por otra parte, hay un bajo seguimiento de las condiciones de salud y desarrollo de los niños, niñas y adolescentes en el país.
2. 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 en la infraestructura, las competencias del personal docente involucrado, y 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 en su desarrollo e inclusión social, repercute negativamente en sus perspectivas de inserción laboral en un futuro.

3. 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 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 para todas las personas con discapacidad a servicios oportunos, con énfasis en los grupos poblaciones más vulnerables en términos socio-culturales.

Familia y comunidad

1. Frente a las limitaciones en la respuesta del Estado para 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 para obtener el acceso de niños y niñas con discapacidad a servicios oportunos y para su inserción social.
2. 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 a los retos propios para cada una de esas fases. Este proceso contiene una carga adicional significativa en términos de tiempo, recursos y compromisos personales, pudiendo incidir en el desgaste emocional y limitaciones del desarrollo personal para uno o varios miembros de la familia, siendo particularmente relevante en el caso de las mujeres quienes asumen el rol de cuidadora principal con mayor frecuencia.
3. 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.
4. 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, las 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.

Dimensión individual

1. Los 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.
2. El estigma percibido 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.
3. 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 tener una pareja en la adolescencia, les enfrenta a los esfuerzos de los progenitores por garantizarles la protección física, emocional y social permanente.
4. Las 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.



R

Recomendaciones

RECOMENDACIONES

Políticas públicas y el contexto socio-cultural

1. 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 la discapacidad en República Dominicana, respondiendo a las necesidades programáticas establecidas y los compromisos internacionales asumidos.
2. Reforzar los 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 y en el impacto de discapacidades originadas por condiciones diferentes en diferentes grupos de edad.
3. Urge la realización de una encuesta específica nacional dedicada al tema de la discapacidad, para complementar la información existente y llenar los vacíos que permanecen.
4. Fortalecer las estructuras que contribuyan a la implementación de la Ley No. 5-13 sobre Discapacidad en la República Dominicana, así como al cumplimiento del compromiso asumido por el Estado dominicano frente a las convenciones internacionales que protegen los derechos de las personas con discapacidad; reforzando las contribuciones de la sociedad civil y las instancias de veeduría previamente constituidas.
5. 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.

6. Es importante destacar la necesidad ampliar la inversión en el desarrollo social de las personas con discapacidad, incrementando la asignación presupuestaria en planes y programas dirigidos a esta población.
7. Creación y/o implementación de políticas urbanas de modificación de estructuras físicas para la construcción de ciudades incluyentes.

Servicios

1. Continuación y reforzamiento del 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.
2. Desde el nivel de salud de atención primaria, ofrecer seguimiento y soporte al desarrollo de niños, niñas y familias a los que se le han detectado alguna discapacidad.
3. Desarrollo de estrategias que contribuyan a reducir las barreras para 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 la permanencia en el sistema educativo formal.
4. Ampliación y fortalecimiento de iniciativas de formación de recursos humanos especializados para las diferentes áreas de atención a niños, niñas y adolescentes con discapacidad; reforzando así las relaciones establecidas entre los diferentes servicios, la Academia y las comunidades.
5. Desarrollo de 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, facilitando la consejería y el acompañamiento legal en los casos que así lo ameriten.

Familia y comunidad

1. Identificación y ampliación de los 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.
2. Diseño y desarrollo de acciones para la rehabilitación de niños, niñas y adolescentes implementadas en las comunidades y con el soporte de las unidades primarias de salud.
3. Robustecimiento de 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.
4. Ampliación y fortalecimiento de las redes de apoyo mutuo entre familias de niños(as) que viven con alguna discapacidad, promoviendo su interacción social y los lazos de solidaridad contruidos en torno a intereses comunes, incluyendo el establecimiento de espacios de interacción positiva para sus hermanos y hermanas.
5. Promoción de discusiones abiertas 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.

Dimensión individual

1. Fortalecimiento de 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.
2. Promoción y organización de cursos técnicos y actividades de capacitación que pudieran apoyar el proceso de formación para el empleo adolescentes con discapacidad, tomando en cuenta la legislación dominicana (Ley No. 136-03 y Código de Trabajo), en áreas de su interés y de manera ajustada a sus necesidades individuales.



B

Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA

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., y 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).

CONADIS (2016). *Agenda Municipal de Desarrollo Inclusivo*.

CONANI (2015). *Hoja de Ruta Nacional para la Prevención y Eliminación de la Violencia contra los Niños, Niñas y Adolescentes en República Dominicana*.

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

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, D.C. Disponible en: <https://goo.gl/RBu1Lt>

El Nuevo Diario (online). *Población con alguna discapacidad en R.D. asciende a 708,597 personas*. Obtenido el 4 de agosto, 2014 Disponible en: <https://goo.gl/KS5NrU>

García C., Egea; Sánchez, A., Sarabia (2014). *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Disponible en: <https://goo.gl/JwPwZh>

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.

INAPI (2015). *Lineamientos para la Inclusión de Niños y Niñas con Discapacidad en las redes de servicios de INAPI*.

López González, M. (2014). *Discapacidad y Género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas*. Disponible en: <https://goo.gl/kP7heo>

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.

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

MINERD, Dirección de Educación Especial (2019). *Brochure informativo "Centros de Recursos para la Atención a la Diversidad"*.

MINERD, Dirección de Educación Especial (2019). *Brochure informativo "Aulas Específicas para la Inclusión Educativa"*.

MINERD, Dirección de Educación Especial (2017). *Manual de funcionamiento de los espacios de apoyo a los aprendizajes*. Documento no publicado.

Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://goo.gl/rhCcDa>

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

ONE, OPS y CONADIS (2006). *La discapacidad en República Dominicana: un perfil a partir de datos censales*. Santo Domingo.

ONE (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 Estadística (ONE), 5(55).

ONE (2014). *Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples 2013*.

ONU (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

OPcD (2014). *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).

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.

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*. Disponible en: <https://goo.gl/JjK6oe>

Pantano, L. (2014). *La medición de la discapacidad en Latinoamérica. Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias*. Disponible en: <https://goo.gl/SF8RzV>

Schkolnik, S. (2014). América Latina. *La medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas*. Disponible en: <https://goo.gl/HnnWxE>

Soler, A.; Teixeira, T.; y 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. Disponible en: <https://goo.gl/25siHq>

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. (2013). *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. Disponible en: <https://goo.gl/PrLtoB>

UNICEF (2014). *Mapeo de los servicios para la prevención y atención de la discapacidad*.

UNICEF y OXFAM (2018). *Evaluación del impacto socioeconómico del Síndrome Congénito asociado a la infección por el Virus del Zika a nivel del hogar*.

Vicepresidencia de la República Dominicana, CONADIS (2016). *Agenda Nacional para la Inclusión Plena de las Personas con Discapacidad: República Dominicana 2016-2020*.

Williams, H., & Parks, E. (2010). *A sociolinguistic survey report of the Dominican Republic Deaf community*. Summer Institute. Disponible en: <https://goo.gl/ee5gVg>



GLOSARIO

ARS	Administradora de Riesgos en Salud
ASODIFIMO	Asociación de Personas con Discapacidad Físico-Motora
CAID	Centro de Atención Integral a la Discapacidad
CESDEM	Centro de Estudios Sociales y Demográficos
CIDDM	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIMUDIS	Círculo de Mujeres con Discapacidad
CIOMS	Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas
CONADIS	Consejo Nacional de Discapacidad
DPD	Despacho de la Primera Dama
ENHOGAR	Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples
ENDESA	Encuesta Demográfica y Salud
FUDCI	Fundación Dominicana de Ciegos
GD	Grupo de discusión
ITS	Infecciones de Transmisión Sexual
ONE	Oficina Nacional de Estadística
ONU	Organización de las Naciones Unidas
O&Med	O&M Medical School
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPcD	Observatorio a la implementación de la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
OPS	Organización Panamericana de la Salud
MINERD	Ministerio de Educación de la República Dominicana
RAP	Enfoque de Abordaje Rápido
SeNaSa	Seguro Nacional de Salud
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
UNAP	Unidades de Atención Primaria



A

Anexos

ANEXO I

Anexo I: Temario de grupos de discusión con representantes de instituciones que trabajan en el tema de discapacidad

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 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: ¿a dónde queremos llegar?
 - Actores clave: roles institucionales.
 - Oportunidades y obstáculos anticipados.

ANEXO II

Anexo II: Temario de grupos de discusión. Jóvenes

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 los servicios / inclusión total.
 - Grupo 7: Experiencias acumuladas; lo que más les gusta / lo que 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 y sienten en el Grupo 7 y los otros espacios.
- ☒ Infancia, niñez y adolescencia:
 - Recuerdos más y menos bonitos.
 - Personas más significativas y relación con ellas.
 - Emociones: motivos de felicidad o 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 diez 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
- ☒ 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.

ANEXO II

- 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 del 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 para la realización del proyecto de vida.
 - Fortalezas y debilidades en la respuesta a la discapacidad en República Dominicana.

ANEXO III. Formulario de consentimiento informado. Grupo de Discusión con Madres, Padres y Tutores

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, 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.

ANEXO III

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





