

LA FOCALIZACIÓN DE LAS POLÍTICAS SOCIALES HACIA LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD: DEBATE SOBRE LOS INSTRUMENTOS DE CUANTIFICACIÓN Y CARACTERIZACIÓN.

Sandra Narváez Palacios

Universidad de Concepción, Chile

Resumen.- La modernización del Estado impulsada en la última década en Chile, se ha orientado sobre la base de grandes dimensiones, estas son: a) la introducción de tecnologías e información a la gestión administrativa y financiera, b) la planificación y evaluación de la acción estatal, orientada al cumplimiento de metas y objetivos, c) el diseño de políticas públicas para configurar el crecimiento y d) *el diseño e implementación de políticas sociales para compensar diferencias, inequidades y exclusiones generadas por la estructura y funcionamiento de la sociedad.* Herramientas como la planificación y la focalización con objetivos de desarrollo basados en la equidad e igualdad de oportunidades, pueden ser entendidos sobre la base de la teoría de la integración social, teoría que a la vez sustenta el análisis, tratamiento y abordaje sobre el tema la discapacidad en las políticas sociales. En Chile, existen dos grandes instrumentos estadísticos, uno de medición de la población (CENSO) y la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), ambos abordan consultas sobre la población y condición de las personas con discapacidad (surgiendo nuevos instrumentos como la Encuesta Nacional de la Discapacidad), pero estos instrumentos no presentan conceptos, indicadores ni enfoques comunes, a raíz de que sus resultados no son comparables. A pesar de los avances en la temática y que diversos actores, principalmente el Estado, han estructurado programas y proyectos sociales con la finalidad de lograr la integración social de las personas con discapacidad, poco se ha discutido sobre como abordar conceptual y metodológicamente dicha población.

Palabras Claves.- *Política Social, Focalización, instrumentos, personas con discapacidad.*

La política social en torno a la discapacidad en Chile

Las políticas sociales en Chile, a partir de la década de los noventa han sufrido importantes cambios que la distancian de su concepción tradicional, priorizando en inversión social abandonando en parte su concepción asistencial, dicha evolución privilegia el desarrollo del capital humano, poniendo énfasis en una función más activa del Estado en lo social.

Estos cambios derivaron en modificaciones sustantivas en la oferta pública de las políticas y programas sociales del Estado, generándose políticas y estrategias focalizadas al interior de los sectores y hacia grupos prioritarios, tomando como marco de acción el modelo de desarrollo con equidad.

Bajo este nuevo modelo de desarrollo, se identificaron un conjunto de grupos prioritarios (GG.PP) de la política social: mujeres, niños, jóvenes, indígenas, personas con discapacidad (pcd) y adultos mayores; para los cuales se han ido desarrollando programas focalizados en ámbitos como, la educación, salud, capacitación y recreación, entre otros.

Los Gobiernos de la Concertación identificaron como uno de estos grupos prioritarios de la política social a las personas con discapacidad, considerado un grupo vulnerable, que por sus características, en muchos casos no puede acceder por si sólo a los frutos del desarrollo socioeconómico. (MIDEPLAN, 1999)

El concepto central, en torno al cual se organiza el accionar público respecto de las personas con discapacidad en Chile, es el de integración social, basado en el respeto a los derechos humanos y a la diversidad, asumiéndose como un proceso complejo, al cual deben contribuir los organismos del Estado, las organizaciones de la sociedad civil y todos los ciudadanos (MIDEPLAN, 1999).

Esto refleja la complementariedad de las políticas sectoriales con el desarrollo de programas específicos, dirigidos a sectores pobres también denominados vulnerables; sumando modificaciones legales e institucionales; entre ellas, la creación del Ministerio de Planificación y Cooperación (MIDEPLAN), cuya función es la coordinación del desarrollo social, el mantenimiento actualizado de la situación socioeconómica del país, el abordaje y atención de los sectores sociales a nivel nacional.

Con estos cambios, la institucionalidad social pública del país, quedó conformada por los Ministerios que abordan políticas sectoriales (salud, educación, vivienda, trabajo y justicia, etc.) y por otra parte, por las entidades relacionadas al MIDEPLAN (FOSIS, INJ, FONADIS, CONADI). Sobre esta base, la experiencia chilena confirma la posibilidad de reformar las políticas sociales, hasta un nivel estructural, disponiendo de instrumentos de información cuantitativa e indicadores (para saber quiénes y dónde están localizados sus beneficiarios), que apoyan su evaluación continua y su descentralización.

Esta visión, ratifica el consenso existente entre especialistas del área social y la planificación, respecto a que la política social no puede prescindir de la focalización, ya que esta actividad ayuda a orientar los recursos fiscales escasos hacia los objetivos prioritarios de la política social (Jiménez, 1996).

El Banco Mundial (1990) argumenta que para reducir la pobreza es necesario el diseño de programas bien focalizados, así la focalización surge como la opción más atractiva de forma de concentración de los recursos en los segmentos de la población que más lo necesitan, por ejemplo las personas con discapacidad.

Para la CEPAL (2000) *“focalizar consiste en concentrar los recursos disponibles en una población de beneficiarios potenciales, claramente identificada, y luego diseñar el programa o proyecto con que se pretende atender a un determinado problema o necesidad insatisfecha, teniendo en cuenta las características de esa población, a fin de elevar el impacto o beneficio potencial per capita”*, esto lleva a interpretar que la focalización implica relegitimar al Estado frente a los sectores más desfavorecidos rompiendo con el tradicional clientelismo, asociado al reparto de beneficios a los cuales normalmente se asocia a la política social.

Los tres principios orientadores de la política social tienen que ver con la definición de su población-objetivo (*universalización*), la consecución del objetivo buscado (*impacto*) y de la utilización de los medios asignados a alcanzarlo (*eficiencia*), utilizando diversos instrumentos, entre los que hay que destacar la focalización y el análisis *costo-impacto* (Franco, 1992).

Una disyuntiva en el proceso de focalizar, es el hecho que implica el trazado de una línea de selección que siempre es arbitraria, siempre habrá gente en el margen, los cuasi pobres y en este caso los cuasi discapacitados.

De acuerdo a la información que proporciona, se puede señalar la existencia de varios tipos de focalización: fina (características de individuos o familias), socio-espacial (unidades geográficas), socioculturales-económicas (indígenas) o de categorías sociales por vulnerabilidad (mujeres, discapacitados, entre otros).

En Chile, los instrumentos de recolección de información estadística directamente relacionados con la focalización del gasto social y por ende de las políticas y programas del Estado, son el CENSO, la CASEN y la ficha CAS, los cuales se convierten en un sistema de información que supuestamente permiten localizar con mayor precisión la población –objetivo de dichas políticas.

El Censo Nacional de Población y Vivienda, es la enumeración de los habitantes del país, proporciona cifras sobre el estado de la población y sus condiciones de habitabilidad; dicho Censo, es la operación estadística más amplia e importante que se realiza en el país, a la vez, es el único instrumento estadístico que permite obtener datos para áreas pequeñas, logrando una amplia

cobertura. El responsable de su aplicación es el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), quien lo realiza cada 10 años, siendo el último registro el del año 2002.

Instrumento auxiliar de planificación, secundario en cobertura, es la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), aplicada a partir del año 1985 (desde 1990 cada 2 años); cuya misión, además de proporcionar información de la situación socioeconómica del país, es verificar la distribución del gasto social directo en la población del país, para desde allí evaluar y diseñar las políticas sociales. Esta encuesta, no sólo entrega información estadística, sino además permite construir indicadores sociales y económicos, utilizando como unidad básica de análisis el hogar. Aborda distintos módulos de información, tras la búsqueda de diagnósticos respecto a: diversos sectores de desarrollo (empleo, vivienda, y otros.), identificación de cambios, información de cobertura y nivel de focalización de las principales políticas y programas sociales, especialmente los dirigidos a los grupos prioritarios: niños, jóvenes, mujeres, discapacitados, adultos mayores, pobres y pueblos indígenas.

Respecto a la reforma del Estado en torno a las políticas Públicas Eugenio Lahera, Asesor en Políticas públicas del Gobierno de Chile es bastante decidor estableciendo que *“el sector público en muchos países tiene limitaciones cuya superación potenciaría su aporte al bien común: las políticas suelen encontrar resistencias y vacíos institucionales o de gestión; su puesta en práctica suele demandar soportes a veces inexistentes en ambos terrenos, lo que dificulta o imposibilita su aplicación”* (Lahera,2002).

Esto se asocia directamente a uno de los grandes problemas que los países han debido abordar, para definir políticas y estrategias orientadas a lograr la integración social de las personas con discapacidad, el cual es su cuantificación y caracterización. Esto, debido a la carencia de fuentes de información socio-demográficas que permitan contar con estadísticas que identifiquen los diferentes tipos y grados de discapacidad que puede tener una persona y sus condiciones socioeconómicas (MIDEPLAN, 1999), confirmando que las limitaciones frente a una mejor focalización en el tema de la discapacidad, pueden deberse a la falta de una institucionalidad que aborde en forma integradora el tema de la discapacidad, a vacíos conceptuales y/o metodológicos para su abordaje.

Por ende, con ello queda establecido que este proceso modernizador, necesita manejar una nomenclatura que sirva de base conceptual y teórica a los servicios públicos y privados que abordan la temática de la discapacidad, para así disponer de información o indicadores sociales pertinentes de dicho fenómeno.

La relación entre gestión-focalización-información es una realidad, lo plantea la Secretaria Ejecutiva del Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), principal organismo de Gobierno que trabaja con la población con discapacidad *“...creemos en la eficacia de las políticas sociales elaboradas y ejecutadas con responsabilidad y con el máximo de información disponible”* (FONADIS, 2005), ello no hace más que confirmar la relación directa entre eficacia de la políticas sociales e información disponible de la población objetivo.

La realidad de la cuantificación de las personas con discapacidad en el mundo

Estudios y/o investigaciones que aborden la cuantificación y/o caracterización de la población con discapacidad, a partir de sus instrumentos base de la focalización, no existen en Chile, y la búsqueda tampoco resulta fructífera a nivel internacional, denotando la falta de discusión sobre el tema desde tanto los profesionales del sector público como de profesionales o científicos sociales particulares, dificultando el abordaje del tema, ante la falta de una base empírica.

En muchos países el Censo es la única fuente disponible sobre la frecuencia y la distribución de la discapacidad en la población a nivel nacional, regional y local: los resultados de estos Censos,

pueden proporcionar datos de referencia y pueden ser de utilidad para investigar variaciones de zonas pequeñas en la frecuencia de las discapacidades.

La experiencia demuestra que, aunque en los países cada vez más se formulan preguntas sobre la discapacidad, a menudo la presentación de sus datos, se ha limitado a tabulaciones que ponen de manifiesto el número de determinadas discapacidades graves presentes en la población y no a un cruce con otras características asociadas. (Naciones Unidas, 1999)

En la elaboración de dichas estadísticas sobre la situación de las personas con discapacidad, los principales temas que figuran son: sexo, edad, lugar de residencia, tipo de hogar, tipo de discapacidad, causa de la discapacidad, nivel de instrucción, situación laboral, categoría de empleo, rama de actividad económica y ocupación.

Liliana Pantano en su libro “La discapacidad como problema social” (1993), plantea que *“excepcionalmente se sabe cuantos discapacitados hay en un país, región o provincia. Y si el dato está establecido, no siempre es confiable debido al uso de técnicas inadecuadas o a la falta de objetividad o de capacitación de los agentes encargados del relevamiento”* (Pantano, 1993).

Si bien existen algunas experiencias en cuantificar la población con discapacidad, a partir de los años 60, en países como Australia (1968) y Canadá (1965), España a partir de 1977, Reino Unido y Bermudas el año 74, la lectura de estos, permite concluir, según Liliana Pantano (1993), que la variación de los métodos, los diferentes términos, conceptos y las clasificaciones empleadas dificultan la comparación entre estos países e invalidan estudios evolutivos, pues incluso en un mismo país, en período sucesivos, generalmente se usan métodos y criterios distintos.

Sobre este punto las Naciones Unidas reconoce la necesidad de conocer el número de personas con discapacidad de un país, para vigilar la igualdad de oportunidades y lograr adelantos en materia de sus derechos, lo que conlleva contar con una enorme cantidad de datos actualizados y fidedignos.

No es hasta la creación en 1982, por parte de las Naciones Unidas del “Programa de Acción Mundial para los impedidos”, que los países en desarrollo vieron la necesidad de obtener estadísticas que permitiesen dimensionar la importancia y características demográficas y socioeconómicas de este sector de la población.

En las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU, 1993), se hace referencia a dicha necesidad de disponer de indicadores y estadísticas que puedan utilizarse en la elaboración y aplicación de políticas y programas apropiados, pidiendo también la elaboración y adopción de terminología y criterios para llevar cabo encuestas nacionales.

Dichos intentos llevaron a la creación de un Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a personas con discapacidad, el año 1997. La finalidad de dicho Manual, era definir conceptos básicos como deficiencia y discapacidad, para promover el progreso hacia la comparabilidad y la utilidad de la información, en el se presentan las principales fuentes que permiten obtener datos actuales sobre discapacidad, se brindan sugerencias para la elaboración de información estadística y para la obtención y utilización de esa información, principalmente para la planificación y evaluación de programas, información que con la nueva clasificación de la OMS debe ser reinterpretada.

Nuevos avances a planteado la Comisión de Estadística de la Naciones Unidas, en su 33º período de sesiones (ONU, 2003), examinando las actividades emprendidas en la esfera de las estadísticas sociales y recomendando medidas a adoptar, como :

- Reconocer la necesidad de un desarrollo más sistemático de las estadísticas sociales.

- Observar la necesidad de un instrumento patrón y de indicadores comparables sobre la discapacidad.
- Y fomentar la elaboración de un compendio sobre la medición de la pobreza.

Los datos sobre discapacidad de los países miembros se han mantenido en la Base de Datos estadísticos de la Discapacidad (DISTAT) de la Naciones Unidas, la cual fue creada a finales del decenio de los ochenta (1988), fruto de un acuerdo de colaboración entre la Oficina Estadística de las Naciones Unidas (UNSO) y el Instituto de Investigación de la Universidad de Gallaudet, que representó el primer intento serio de compilar datos estadísticos sobre discapacidad en diversos países (García, 2003). Esta base de datos arrojó, que tan solo 95 países tenían estadísticas entre los años 1975 y 1988, la DISTAT fue actualizada a finales del decenio de 1990, con información de 55 países, siendo su actualización más reciente la llevada a cabo el año 2001, la cual ofrece sólo estadísticas sobre la preponderancia de la discapacidad por sexo y edad, pero de un número mayor de países (102) a partir de 107 estudios nacionales (Naciones Unidas, 2003).

También han trabajado en la elaboración de indicadores y estadísticas sobre discapacidad las siguientes organizaciones del sistema de las Naciones Unidas: la OIT, la UNESCO y la División de Estadísticas en cooperación con la OMS.

Scott Campbell (1999), especialista en política de desarrollo y salud de los Estados Unidos, establece que un conjunto de indicadores mundiales, podría tener valor como conjunto para reflejar la situación de las personas con discapacidad de un país y a la vez controlar las características demográficas y socioeconómicas de la población.

Para tener valor, los indicadores deberían contar con los siguientes atributos:

- las personas con discapacidad, sus familias y otras comunidades interesadas deben poder percibir su utilidad.
- deberían considerarse reflejos útiles de lo que pretenden medir mediante criterios científicos normalizados
- Su número debe estar limitado de una forma razonable y no arbitraria.

Un conjunto que se ajuste a esos criterios podría proporcionar una indicación de la situación, ya que los indicadores deben centrarse en proporcionar indicaciones y no en comparar sus valores con las metas.

Aunque se han establecido pocos indicadores oficiales, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), ha participado en un proceso de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) que estuvo encaminado al desarrollo de indicadores de la educación para necesidades especiales, que podría proporcionar indicadores basados en las necesidades, en contraposición con las categorías de la discapacidad. Por otra parte, en un reciente encuentro del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en Febrero del 2001, se preparó un exhaustivo estudio sobre la discapacidad en Latinoamérica denominado "Disability in Latin America and the Caribbean", el cual presentó como primera dificultad para la recopilación de datos, la variada metodología usada por las diferentes fuentes, lo cual dificulta la comparación de datos entre regiones. (García, 2003).

Durante los años 80, 4 países latinoamericanos incluyeron en el cuestionario Censal alguna pregunta referente a la situación de las pcd, entre estos están Guatemala (1981) Paraguay (1982), Perú (1981) y República Dominicana (1981). Chile a esa fecha, sólo contaba con algunos registros parciales sobre esta población, decidiendo incorporar la pregunta en el cuestionario censal de 1992.

Para la formulación de esta pregunta, se formó una comisión ad-hoc representada por los Ministerios relacionados (Mideplan, Educación y Salud), los cuales considerando el espacio del

cuestionario, propusieron una pregunta dirigida a todas las personas, con seis alternativas a saber: ceguera total, sordera total, mudéz, parálisis-lisiado, deficiencia mental y ninguna.

Al año 1992, al menos 36 países habían incluido preguntas sobre discapacidad en un censo, información a partir de una encuesta o aproximaciones; revistiendo especial interés, en un alto número de países el recopilar datos sobre la etiología de la discapacidad.

En Chile, además del Censo (1992 y 2002) existe otro instrumento estadístico que proporciona datos sobre discapacidad, es la Encuesta de Caracterización Socioeconómica, en su aplicación 1998 y 2003.

Se suma a ellos el año 2004, el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, cuyo objetivo es el conocer la prevalencia de la discapacidad en Chile y caracterizar la población con discapacidad. Este estudio estuvo a cargo del Instituto Nacional de Estadísticas (INE) y el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS).

El concepto de discapacidad utilizado para dicho estudio, es un concepto genérico que incluye deficiencias de las funciones y estructuras corporales, limitación en la actividad y restricción en la participación.

El instrumento estuvo trabajado en base al Cuestionario de la Organización Mundial de la Salud sobre discapacidad: WHODAS-II (Componente Actividades y Participación de la CIF), lo que demuestra que el Estudio Nacional de la Discapacidad se basó en el nuevo enfoque de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) propuesto por la OMS.

El modo de aplicación fue a través de una encuesta a hogares aplicada a una muestra probabilística, trietápica de 13.767 viviendas con una tasa de logro de encuestaje de 94,1%, estratificada en el área urbana y rural del país. Dicha encuesta estuvo compuesta por 66 preguntas distribuidas en dos módulos, arrojando que un 12,9% de la población, es decir 2 millones 68 mil 72 habitantes, posee alguna discapacidad, esto equivale a que 1 de cada 8 habitantes del país vive con discapacidad, porcentaje muy superior a las estadísticas recogidas por el Censo 2002 que establecía solo un 2,2% y la Encuesta Casen con un 3,6% de la población nacional.

En este estudio se plantea que previo a la aplicación de esta encuesta los datos estadísticos existentes en nuestro país daban cuenta de las falencias conceptuales que existían sobre los mismos y las enormes diferencias cuantitativas entre sus resultados.

Tabla Nº 1 ESTADÍSTICAS SOBRE DISCAPACIDAD EXISTENTES EN CHILE

Instrumento	Pregunta	%	Nº de pcd.
Censo 2002 (INE)	Deficiencias ("total")	2,2%	334.377
CASEN 2003 (MIDEPLAN)	Deficiencias (moderadas y severas)	3,6%	565.913
ENCAVI 2000 (MINSAL - INE)	Dificultades para ... (grados leves a severos)	21,7%	3.292.296
Estudio Nacional e la Discapacidad NDISC 2004 FONADIS-INE)	Grado de dificultad para llevar a cabo actividades.....	12,9	2.068.072
OPS/OMS	Estimación de la población general	7,5 a 10%	1.500.000

Como se observa en la tabla anterior, el panorama actual en materia de estadísticas en el país es bastante disímil, varía de acuerdo a los instrumentos de recolección de información, que en algunos casos presentan diferencias abismantes, por ello es necesario establecer las diferencias básicas que ayuden a interpretar y comprender estas fuentes, antes de ser utilizadas o aceptadas como válidas o pertinentes.

Las principales diferencias observables son: el concepto definido para el indicador de discapacidad, el número y preguntas frente al tema, los objetivos de los instrumentos, la periodicidad de su aplicación y coberturas.

En resumen, a pesar de la cantidad de datos y la introducción de nuevos instrumentos de recolección de información, estudios específicos sobre la pertinencia de los instrumentos, sobre los cuales se fundamenta la focalización de los programas sociales en Chile no existe, lo disponible son antecedentes sobre la evolución de las políticas sociales en diversos países de América Latina.

BIBLIOGRAFÍA

- a) (2000) **Banco Mundial** "World Development Report" Oxford. Estados Unidos.
- b) (2000) **CEPAL** "Equidad, desarrollo y ciudadanía" Santiago, CEPAL, Chile.
- c) (1992) **Cohen, E y R. Franco** "Evaluación de proyectos Sociales" Siglo XXI Editores, México.
- d) (1994) **FONADIS**, Ley 19.284 "Integración Social para las personas con discapacidad" MIDEPLAN, Chile.
- e) (2005) **FONADIS-INE** "Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile", Santiago, Chile.
- f) (2003) **García, Rafael De Lorenzo** "El futuro de las personas con discapacidad en el mundo" Desarrollo Humano y Discapacidad, Fundación ONCE, Ediciones del Umbral, España.
- g) (2002) **INE**, Síntesis de Resultados CENSO 2002, Chile.
- h) (2002) **Lahera Parada, Eugenio** "Introducción a las políticas públicas", Fondo de Cultura Económica, Santiago de Chile.
- i) (1999) **MIDEPLAN, Comité de Ministros Social** (1999). "Caracterización de la Oferta Pública dirigida a grupos prioritarios de la Política social". Chile.
- j) (1999) **MIDEPLAN**, "Política Nacional de la Discapacidad", Chile

- k) (2001) **MIDEPLAN, División Social** "Perspectiva de derechos" Estrategia de fortalecimiento de la política Social para la década del 2000, Santiago, Chile.
- l) (2004) **MIDEPLAN, CASEN 2003**, Chile.
- m) (1992) **Naciones Unidas**, "Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad", Nueva York, Estados Unidos .
- n) (1997) **Naciones Unidas** "Manual de Elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad", Departamento de Información Económico y Social y Análisis de Políticas/División de Estadística, Nueva York, EE.UU.
- o) (1993) **Pantano, Liliana** "La discapacidad como problema Social" Editorial Eudeba, Buenos Aires, Argentina.
- p) (2000) **PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO (PNUD)**. "Informe Desarrollo Humano", Santiago. Chile
- q) (1992) **Trejo, Guillermo y C. Junco**, "Las políticas sociales en un mundo cambiante en contra de la pobreza: Por una estrategia de política social" Editorial México, México

ARTICULOS

- a) (2002) **Franco, Rolando**, "Dilemas de gestión social: principios e instrumentos", presentado al VII Congreso Internacional del CLAD, Lisboa, 8 -11 Octubre.
- b) (1996) **Jiménez, Roberto**. Revista de trabajo Social Nº 68, páginas 21-24, Chile .
- c) (2003) **Naciones Unidas**, "Estadísticas Sociales" Informe del Secretario General, 30 de Noviembre pp.
- d) (1999) **Organización de Naciones Unidas** (1999) Boletín sobre los discapacitados Nº 2.pp 2-3
- e) Scott Campbell "Programme monitoring and evaluation: the disability perspective in the context of development" <http://www.un.org/esa/enable/monitor/dme41.htm>, 1999.