

LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y LA CALIDAD DE VIDA

en personas con discapacidad

Andrea Hilda Guillén Alvarado
Gregorio Arroyo Japura
Ayerim Marleny Flores Becerra

EDITORIAL TERCER SOL
MEXICO

Andrea Hilda Guillén Alvarado
Correo: aguillena@unam.edu.pe
Perfil: Magister en Administración y Gestión Estratégica.
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8540-866X
Afiliación: Universidad Nacional de Moquegua

Gregorio Arroyo Japura
Correo: garroyol@unam.edu.pe
Perfil: Doctor en Educación.
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-5224-6115
Afiliación: Universidad Nacional de Moquegua

Ayerim Marleny Flores Becerra
Correo: 2008101011@unam.edu.pe
Perfil: Magister en Gestión de Políticas Públicas.
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4640-193X
Afiliación: Universidad Nacional de Moquegua

LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Andrea Hilda Guillén Alvarado

Gregorio Arroyo Japura

Ayerim Marleny Flores Becerra

EDITORIAL TERCER SOL MEXICO

Todas nuestras publicaciones son sometidas a revisión doble-ciego
de pares académicos (*Peer Review Double Blinded*).

Esta publicación cuenta con licencia Creative Commons Reconocimiento -
NoComercial - SinObraDerivada 3.0 Unported License.



ISBN: 978-607-8960-09-5

© Andrea Hilda Guillén Alvarado
© Gregorio Arroyo Japura
© Ayerim Marleny Flores Becerra

2023
DOI: https://doi.org/10.5281/zenodo.10463614
© Editorial Tercer Sol
www.editorialtercersol.com

Queda prohibida la reproducción bajo cualquier modalidad de toda o una parte
de esta obra sin autorización expresa del titular de los derechos.

Diseño de carátula y composición: Editorial Tercer Sol
Edición electrónica: Editorial Tercer Sol

Editado en México/ *Published in Mexico*

LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Andrea Hilda Guillén Alvarado

Gregorio Arroyo Japura

Ayerim Marleny Flores Becerra

EDITORIAL TERCER SOL MEXICO

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS **9**

INTRODUCCIÓN **10**

CAPÍTULO I

DISCAPACIDAD: GENERALIDADES 12

1.1. Evolución del concepto de discapacidad 12

1.2. Perspectivas de las definiciones de discapacidad 15

1.2.1. Como patología individual 16

1.2.2. Como construcción social 18

1.2.3. Como fenómeno multidimensional 20

1.2.4. Como diferencia e identidad 21

1.2.5. Como sujeto de derecho 23

1.3. La discapacidad en Latinoamérica 25

1.4. Deficiencias funcionales y discapacidad 27

CAPÍTULO II

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA 30

2.1. Marco jurídico 30
2.2. Marco institucional y de políticas públicas 33
2.3. Administración pública inclusiva 37
2.4. Indicadores de política de discapacidad 42

CAPÍTULO III

INTERVENCIÓN DEL SECTOR SALUD 47

3.1. Servicio de rehabilitación 47
3.2. Definiciones de calidad de vida 50
3.3. Bioética y su importancia en la rehabilitación 54
3.4. Evaluación funcional en rehabilitación 57
3.5. Rehabilitación basada en la comunidad 59
3.6. Modelos de rehabilitación 62
3.7. Servicios de rehabilitación en el Perú 63

CAPÍTULO IV

CALIDAD DE VIDA: APROXIMACIONES TEÓRICAS 66

4.1. Definiciones de calidad de vida 66
4.2. Teorías relacionadas 67
4.2.1. Teoría de la crisis 67
4.2.2. Teoría de la satisfacción de los deseos 68
4.2.3. Teoría de la buena vida 69
4.2.4. Teoría de la comparación social 70

4.2.5. Teoría de la subjetividad 71
4.3. Clasificación de la calidad de vida 72
4.3.1. CV y felicidad 72
4.3.2. CV instrumental 72
4.3.3. CV y ética de las capacidades 73
4.4. Indicadores de la calidad de vida 74
4.5. Dimensiones de la calidad de vida 75

CAPÍTULO V

LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 77

5.1. Contexto 77
5.2. Tipo y diseño de investigación 78
5.3. Población y muestra 78
5.4. Técnicas de instrumento y recolección de datos 79
5.5. Resultados 79
5.6. Discusión de resultados 84
5.7. Conclusiones y recomendaciones 85
5.7.1. Conclusiones 85
5.7.2. Recomendaciones 86

REFLEXIONES FINALES 88
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 89

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1
Prueba de normalidad *81*

Tabla 2
Matriz de correlaciones *82*

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un fenómeno complejo que involucra aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y políticos. Se trata de un tema de creciente relevancia en América Latina, donde más del 12 % de la población presenta algún tipo de discapacidad según datos de la Organización Mundial de la Salud. En este contexto, el propósito del presente trabajo es analizar la relación entre los servicios públicos de rehabilitación y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El documento se organiza en cinco capítulos, a través de los cuales se abordarán conceptos clave sobre discapacidad y políticas públicas en la región, modelos de rehabilitación, aproximaciones teóricas a la calidad de vida y finalmente, los resultados de una investigación que relaciona específicamente los servicios de rehabilitación con los niveles de bienestar reportados por personas con discapacidad en Perú.

- El primer capítulo: presenta generalidades sobre la discapacidad, incluyendo la evolución del concepto a lo largo del tiempo, las perspectivas actuales que conciben este fenómeno como una construcción social y un asunto de derechos humanos, así como datos estadísticos que permiten contextualizar la situación de discapacidad en América Latina.

- El segundo capítulo: aborda las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad en la región, describiendo los avances en términos de marcos jurídicos e institucionales. Asimismo, se analizan las

acciones orientadas específicamente a promover una administración pública más inclusiva y algunos indicadores utilizados para monitorear las políticas en discapacidad.

- El tercer capítulo: se profundiza en la intervención del sector salud, puntualizando en los servicios de rehabilitación. Se definirán conceptos relevantes como calidad de vida, bioética en rehabilitación, evaluación funcional y rehabilitación basada en la comunidad. Además, se describirán diferentes modelos de rehabilitación y se hará un diagnóstico de los servicios existentes en el Perú.

- El cuarto capítulo: presenta aproximaciones teóricas al concepto de calidad de vida, las definiciones propuestas por diversos autores, las teorías relacionadas, la clasificación entre calidad de vida, felicidad y bienestar, así como los indicadores e índices utilizados para su medición a nivel poblacional. De igual forma, se abordará el concepto de calidad de vida desde una ética de las capacidades.

- El quinto capítulo: expone los resultados de una investigación llevada a cabo en Perú sobre la relación entre los servicios públicos de rehabilitación (funcional, profesional y social) y los niveles de calidad de vida reportados por un grupo de personas con discapacidad seleccionadas. Específicamente, se pretendió determinar el grado de relación existente de manera general, así como establecer vínculos particulares entre cada tipo de rehabilitación y la calidad de vida percibida. Para esto se describen el contexto, los objetivos, las variables utilizadas, el tipo y diseño de investigación, la población y muestra, las técnicas de recolección y análisis de datos, para finalmente exponer los hallazgos en términos de estadística descriptiva e inferencial. El capítulo cierra con una discusión de los resultados obtenidos y las conclusiones y recomendaciones correspondientes.

CAPÍTULO I

DISCAPACIDAD: GENERALIDADES

1.1. Evolución del concepto de discapacidad

La discapacidad ha sido abordada desde diferentes perspectivas a lo largo de la historia, evidenciándose una evolución en la conceptualización del término. Inicialmente, las personas con discapacidad eran vistas bajo un enfoque negativo, de incapacidad o anormalidad, siendo objeto de prácticas como el infanticidio, el abandono o la institucionalización (Álvarez et al., 2022).

En la Edad Media predominó una visión demonológica, asociando la discapacidad a castigos divinos o posesión demoníaca. En el siglo XVIII, con la Ilustración, surgieron los primeros intentos por brindar tratamiento médico y rehabilitación. No obstante, persistió la segregación en instituciones como manicomios o leprosarios (Palacios y Romañach, 2016). Ya en el siglo XX, con los avances en medicina, psicología y derecho, se comenzó a gestar un cambio de paradigma, transitando de modelos indi-

viduales y rehabilitadores hacia modelos sociales de derechos humanos (Brogna, 2021).

Según Ferreira (2020), el concepto de discapacidad evolucionó en tres etapas o modelos:

- Modelo de prescindencia: Las personas con discapacidad se consideran inútiles e innecesarias para la sociedad. Predominan actitudes eugenésicas, de marginación y exclusión.

- Modelo médico-rehabilitador: La discapacidad se concibe como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud. Se enfoca en la rehabilitación médica para la "normalización".

- Modelo social: Promovido por la propia comunidad de personas con discapacidad desde los años 70. La discapacidad no se define exclusivamente por atributos individuales, sino que es resultado de barreras físicas y actitudinales impuestas socialmente que limitan su participación. Se defiende la autonomía y los derechos humanos.

Otros autores como De Lorenzo (2019) describen cuatro generaciones en la evolución histórica del concepto de discapacidad:

- 1ra Generación: Perspectiva eugenésica (finales siglo XIX - primera mitad siglo XX). Las personas con discapacidad se consideran una carga. Predomina el rechazo, el aislamiento en instituciones y prácticas como la esterilización forzosa.

- 2da Generación: Paradigma rehabilitador (mediados del siglo XX). Aparecen los primeros intentos de integración, pero bajo un modelo médico y asistencial paternalista. Se enfoca en "normalizar" a la persona para que se adapte a la sociedad sin necesidad de cambios estructurales.

- 3ra Generación: Paradigma de vida independiente (finales siglo XX). El colectivo de personas con discapacidad reivindica derechos civiles, empoderamiento y autonomía. Surgimiento del movimiento de vida independiente. La sociedad debe garantizar su participación eliminando barreras.

- 4ta Generación: Aproximación multidimensional (inicios siglo XXI). Se asume un concepto integral de discapacidad, influido por diversos factores (sociales, ambientales, culturales). Se promueve un modelo de derechos humanos y la responsabilidad colectiva.

En la primera década del siglo XXI se gestó un cambio de paradigma, pasando de un modelo rehabilitador a uno social y de derechos humanos. Esto se vio influenciado por la adopción de convenciones internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, que reconoce la discapacidad como resultado de la interacción entre las limitaciones funcionales de las personas y las barreras del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad (ONU, 2006). Bajo esta nueva perspectiva, también la Organización Mundial de la Salud publicó en 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que presenta un modelo biopsicosocial y concibe la discapacidad como un fenómeno universal de la experiencia humana (OMS, 2001).

En la actualidad, aunque persisten prácticas ligadas al modelo rehabilitador en algunos contextos, predomina una visión de la discapacidad como cuestión de derechos humanos e inclusión social. Se reconoce la necesidad de eliminar barreras físicas, comunicacionales y actitudinales para garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones (Palacios y Romañach, 2016). No obstante, en América Latina este cambio de paradigma es aún incipiente. Persisten brechas importantes para la inclusión efectiva de las personas con discapacidad, especialmente por factores socioeconómicos y culturales. Cerca del 80 % vive en condiciones de pobreza en la región (CEPAL, 2021). Por

tanto, es fundamental reforzar el enfoque de derechos humanos y la responsabilidad colectiva para transformar dicha realidad.

1.2. Perspectivas de las definiciones de discapacidad

La discapacidad es un fenómeno complejo que ha sido abordado desde múltiples perspectivas a lo largo del tiempo. Existen diversas maneras de definir y conceptualizar la discapacidad, lo cual influye significativamente en las actitudes sociales y en las políticas públicas dirigidas a este grupo poblacional (Maldonado, 2018). En términos generales, se pueden identificar cinco visiones o perspectivas predominantes en las definiciones contemporáneas sobre discapacidad, con implicaciones diferenciadas (Seoane, 2013):

- Como una patología individual: Desde una aproximación esencialmente médica, se concibe la discapacidad como un problema de salud propio del individuo, causado directamente por una enfermedad, trastorno o condición de carácter físico, sensorial, intelectual o mental.

- Como una construcción social: Se asume que la discapacidad no depende únicamente de atributos individuales, sino que es producida por el contexto social y las barreras impuestas que limitan la participación de las personas con diversidad funcional en igualdad de oportunidades.

- Como un fenómeno multidimensional: Se reconoce la naturaleza integral y compleja del fenómeno de la discapacidad, determinado por una interacción dinámica entre factores biológicos, personales y ambientales. Se adopta así un modelo biopsicosocial.

- Como una diferencia de identidad: Desde un enfoque socio-antropológico, se valora la discapacidad como manifestación de la diversidad humana, reivindicando el respeto por las diferencias individuales y los derechos de las personas con discapacidad para vivir de acuerdo a su propia identidad.

- Como sujeto de derecho: Se enfatiza el imperativo ético de reconocer a las personas con discapacidad como titulares de derechos humanos universales, lo que conlleva obligaciones por parte de los Estados y la sociedad en su conjunto para garantizar el ejercicio de esos derechos fundamentales en igualdad de condiciones.

Como se explicará con mayor detalle en los apartados subsiguientes, estas visiones se sustentan en modelos históricos sobre discapacidad que han prevalecido en diferentes épocas, tales como el modelo de prescindencia, el paradigma rehabilitador, el modelo social o el modelo de derechos humanos, entre otros. Cada perspectiva posee diferencias importantes en sus premisas subyacentes sobre la naturaleza ontológica de la discapacidad y sus implicaciones sociales. Por ejemplo, el modelo médico considera la discapacidad un atributo individual mientras que el modelo social pone el foco en las barreras ambientales impuestas colectivamente. Asimismo, el modelo rehabilitador pone énfasis terapéutico en "normalizar" a las personas con discapacidad, mientras los paradigmas basados en derechos humanos enfatizan su dignidad inherente y la valoración de la diversidad humana (Palacios y Romañach, 2016).

En consecuencia, la forma en que se conciba y defina la discapacidad incide sobre las actitudes sociales prevalecientes hacia las personas con diversidad funcional, ya sea desde una visión negativa y discriminatoria hasta una positiva que valore la diferencia (Castañeda y Salgado, 2012). Las definiciones dominantes también moldean las políticas públicas en salud, educación, empleo, accesibilidad o participación social para este grupo poblacional.

1.2.1. Como patología individual

La perspectiva de la discapacidad como una patología o condición individual de naturaleza predominantemente médica ha sido históricamente una de las visiones más arraigadas en las concepciones dominantes sobre la discapacidad (Palacios y Romañach, 2016). Bajo este modelo o enfoque individual, también denominado modelo biológico, modelo de prescin-

dencia o paradigma rehabilitador en algunas clasificaciones (Maldonado, 2018), la discapacidad es concebida esencialmente como un problema de la persona, un defecto o disfunción en sus características corporales, mentales o conductuales producto de una enfermedad, trastorno, lesión o condición de salud que requiere cuidados médicos (OMS, 2011).

La premisa básica que define este abordaje es que la discapacidad se origina de manera unicausal por una patología intrínseca y permanente del individuo con implicaciones funcionales negativas. Es la expresión de una anomalía o pérdida a nivel biológico que se traduce en limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social debido a esa alteración orgánica subyacente. La causa del "problema" radica en la persona misma. Por tanto, el foco se sitúa en ese supuesto déficit y la solución se orienta hacia la intervención médica compensatoria (De Lorenzo, 2019).

Bajo este modelo rehabilitador, el rol de las personas con discapacidad tiende a ser el de "pacientes" y el de los profesionales de la salud el de técnicos reparadores. No se cuestionan las limitaciones impuestas por las barreras sociales y la falta de acomodaciones: se da por sentado que el "problema" está localizado en el cuerpo y mente de la persona (Palacios y Romañach, 2016). Una de las implicaciones de esta aproximación es que históricamente ha servido para justificar la segregación y los enfoques asistenciales hacia un grupo social considerado "anormal" e "inválido". Al definir la discapacidad por sus rasgos negativos, se promueven respuestas sociales de rechazo, sobreprotección y conmiseración. También conlleva una visión relativamente pesimista sobre las posibilidades y derechos de las personas con discapacidad (Brogna, 2021).

No obstante, el modelo médico no carece de fundamento, pues efectivamente muchas condiciones de discapacidad tienen una base orgánica que no puede obviarse para efectos de políticas de prevención, atención clínica, rehabilitación, igualdad de oportunidades o no discriminación (Maldonado, 2018). Por tanto, en la actualidad se adopta una perspectiva más conciliadora en la que los factores biológicos se incorporan sin desconocer

la importancia de las dimensiones sociales, culturales y relacionales en la configuración de la discapacidad. Incluso la CIF (OMS, 2001) reconoce los déficits corporales junto con los factores ambientales como componentes dinámicos en la compleja "situación" de discapacidad. La interacción entre ambos extremos (modelo médico y modelo social puros) se refleja en el denominado modelo biopsicosocial (De Lorenzo, 2019).

En este sentido, la perspectiva de la discapacidad meramente como una condición individual de origen patológico resulta limitada e insuficiente para dar cuenta de su complejidad, pero los aspectos biomédicos siguen siendo relevantes dentro de una aproximación integradora y multidimensional al fenómeno de la discapacidad en el marco de los derechos humanos (Palacios y Romañach, 2016).

1.2.2. Como construcción social

En contraposición al modelo médico o rehabilitador, surgido en los años 60 y 70 desde el activismo de las propias personas con discapacidad, se gestó el denominado modelo social de la discapacidad. Este enfoque plantea que la discapacidad no es simplemente una condición individual producto de limitaciones funcionales de origen corporal, sino principalmente el resultado de procesos sociales y ambientales que generan barreras culturales, físicas y actitudinales que restringen la participación de las personas con diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2016).

La premisa Ontológica fundamental del modelo social es que la discapacidad es ante todo "una cuestión de derechos humanos" construida por una sociedad capacitista que no tiene en cuenta las necesidades ni garantiza la inclusión de todos sus miembros. Por tanto, son las limitaciones del entorno, no los déficits personales, los que incapacitan y producen la experiencia de discapacidad entendida como desventaja social (Brogna, 2021).

En consecuencia, no hay una relación causal directa entre las condiciones de salud y la discapacidad social. La diferencia clave es que las deficiencias

representan alteraciones fisiológicas o anatómicas que pueden afectar la capacidad, mientras la discapacidad se refiere específicamente a las limitaciones originadas en el contexto (Barton, 2008). Una persona podría tener una diversidad funcional significativa sin que esto se traduzca en discapacidad si no enfrenta restricciones derivadas de su entorno.

Por tanto, la solución no radica en "rehabilitar" a la persona, sino en la necesaria adaptación de la sociedad eliminando obstáculos para la participación plena según el principio de diseño universal. Esto incluye cambios legislativos, en políticas públicas y la provisión de los apoyos y ajustes razonables que precise la persona con diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2016). Se reconoce asimismo que la discapacidad no es una característica intrínseca e inmutable de la persona, sino fruto de complejas interacciones históricas, culturales, sociales, ambientales y políticas sujetas a transformación. De ahí la distinción propuesta por la CIF entre deficiencias en las funciones/estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social (OMS, 2011).

Un aspecto distintivo de este modelo es que surgió desde los propios colectivos de personas con discapacidad. No se trata solo de una teoría académica, sino de todo un movimiento social y político orientado a la reivindicación de derechos y el cuestionamiento de estructuras opresoras normalizadas. De allí su potente impacto transformador en las leyes, políticas públicas y conciencia social en las últimas décadas respecto a la discapacidad, tanto en el ámbito internacional como en América Latina (Maldonado, 2018).

En la actualidad, la mayoría de las definiciones sobre discapacidad recogen elementos del modelo social junto a aportes de la perspectiva de derechos humanos. Por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Artículo 1 establece: "incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación

plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (ONU, 2006).

1.2.3. Como fenómeno multidimensional

Más allá de las dicotomías entre el modelo médico y social, en las últimas décadas se ha consolidado una perspectiva integral sobre la discapacidad que reconoce su naturaleza multidimensional, dinámica y compleja, resultado de la interacción entre múltiples factores biológicos, personales, sociales y ambientales (OMS, 2011). Bajo esta visión, la discapacidad no se reduce ni a una condición puramente individual/biológica ni a un mero efecto de procesos sociales externos. Se asume como un fenómeno humano universal influido por diversos planos (corporal, subjetivo, relacional, cultural, político) interdependientes entre sí. Es la conjunción de dichos factores lo que origina el complejo entramado y las experiencias heterogéneas de discapacidad (Palacios y Romañach, 2016).

Un modelo ilustrativo de esta perspectiva multifactorial es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) desarrollada por la OMS (2001), que se ha consolidado como el principal marco conceptual global sobre discapacidad, con amplia influencia en políticas sanitarias y sociales. La CIF no proporciona una definición explícita sobre el término discapacidad, pero presenta un esquema integrador sobre sus múltiples dimensiones interrelacionadas (OMS, 2011):

- Condiciones de Salud: Incluye enfermedades, desórdenes, lesiones o traumas que subyacen como factor causal primario. Pueden implicar alteraciones en estructuras/funciones corporales.

- Deficiencias: Son los problemas en las funciones o estructuras corporales, como desviación significativa respecto a un estándar poblacional estadístico. Corresponden al plano corporal.

- Limitaciones en la Actividad: Son dificultades que puede experimentar una persona para realizar acciones/tareas en nivel individual. Restricciones en la ejecución de actividades cotidianas.

- Restricciones en la Participación: Son problemas para participar/involucrarse en situaciones vitales del entorno social real.

- Factores ambientales: Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal que puede tener un efecto facilitador o barrera.

- Factores personales: Variables contextuales intrínsecas al individuo como edad, género, afrontamiento, antecedentes sociales/educativos, entre otros.

Como se observa, la CIF reconoce los déficits corporales, pero en interacción con factores ambientales como la accesibilidad del entorno. La discapacidad emerge en la experiencia subjetiva (actividad/participación). También resalta la relevancia contextual de factores personales y sociales. De esta manera, la CIF sintetiza y trasciende la pugna histórica entre modelos contrapuestos, al plantear un esquema biopsicosocial sistémico donde confluyen multidimensionalmente tanto la diversidad funcional como las barreras sociales para explicar la discapacidad humana (OMS, 2011).

Sin embargo, este marco conceptual no está exento de críticas. Algunos autores cuestionan cierta preponderancia residual de la visión rehabilitadora sobre la de derechos humanos. También se indica que falta mayor explicación sobre la génesis de las restricciones sociales y énfasis en reconocer a las personas con discapacidad como sujetos y movimiento político transformador de su realidad (Palacios y Romañach, 2016).

1.2.4. Como diferencia e identidad

Más allá de las dimensiones médicas, sociales o políticas, existe una perspectiva que concibe la discapacidad esencialmente como una diferencia de

identidad o manifestación de diversidad humana que debe ser positivamente valorada en todas sus formas (Arnau, 2021). Se trata de una aproximación socio-antropológica que pone el énfasis en la identidad personal y colectiva de las personas con discapacidad, no solo como grupo social vulnerable sino también sujeto histórico de transformación cultural desde sus propias cosmovisiones y modos de vida particulares (Palacios y Romañach, 2016).

Bajo esta óptica, el foco ya no está puesto en la funcionalidad corporal ni en las barreras externas, sino en las personas con diversidad funcional como minoría cultural con identidades complejas, dinámicas y fruto de procesos relacionales de adscripción/pertenencia. Se reconoce positivamente su estatus ontológico de "seres humanos" con igual dignidad y derecho a la diferencia (De Lorenzo, 2019). Esta visión demanda que no sean forzadas a "normalizarse" según cánones capacitistas, sino respetarlas en su especificidad identitaria sin etiquetas no deseadas. En este sentido, algunos autores plantean el paso de un paradigma de "discapacidad" hacia el de "diversidad funcional" para designar situaciones permanentes de funcionamiento no mayoritario sin connotaciones negativas ni lastre discriminatorio (Palacios y Romañach, 2016).

Un aporte central de esta línea de pensamiento es el cuestionamiento ético y político de la cultura capacitista implícita que subsume la diversidad bajo un modelo único y estrecho de persona "normal-competente". Se critica la clasificación social de ciertos modos de ser/estar en el mundo como "anormales" o "deficientes" en comparación con una normatividad funcional tácita que en realidad responde a construcciones sociales excluyentes sobre lo que significa ser humano (Arnau, 2021). La identidad discapacitada se entiende como el resultado de un largo proceso sociohistórico de segregación y opresión normalizadora, pero también de progresiva afirmación política del colectivo de personas con diversidad funcional reivindicándose sujetos multidimensionales más allá de sus diferencias corporales (Palacios y Romañach, 2016). De ahí que parte crucial de esta perspectiva sea dar voz activa a las propias personas y organizaciones con

discapacidad para cuestionar identidades impuestas y generar conciencia positiva sobre sus identidades situadas. Participar en la vida social desde el reconocimiento y valoración de sus diferencias expresadas auténticamente en primera persona.

En términos de políticas públicas, este enfoque busca promover el respeto y la inclusión desde la diversidad (no desde la homogeneidad). Pasa por impulsar espacios de expresión protagónica de identidades, demandas y culturas marginadas de las personas con discapacidad. También por asegurarles el control sobre sus propias vidas sin interferencias normalizadoras. Un aspecto distintivo de esta línea es que no reduce la discapacidad a cuestiones funcionales-corporales ni de derechos, sino que la comprende integralmente desde la óptica de procesos subjetivos y colectivos de construcción identitaria en interacción simbólica con el entorno sociocultural, de allí su pertinencia como perspectiva complementaria a visiones más materialistas.

1.2.5. Como sujeto de derecho

Una perspectiva central que ha adquirido especial relevancia en el campo de la discapacidad es la visión de las personas con diversidad funcional como sujetos plenos de derecho en igualdad de condiciones (Palacios, 2018). Se enmarca dentro del paradigma de derechos humanos, que concibe la discapacidad no solo como una diferencia funcional o cuestión de índole médica/social, sino un asunto esencial de garantía y ejercicio efectivo de prerrogativas universales inalienables. Esta aproximación supone ante todo el imperativo ético y legal de reconocer la dignidad inherente y los mismos derechos humanos de las personas con discapacidad en toda su diversidad sin distinción alguna. La discapacidad se entiende menos como un "problema" y más como una característica humana expectante de derechos en condiciones equitativas mediante la eliminación de barreras de todo tipo.

El fundamento normativo de esta perspectiva son los principios fundamentales de dignidad, autonomía personal, no discriminación, inclu-

sión en la sociedad, igualdad de oportunidades y accesibilidad universal consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006). Un tratado internacional histórico que representó un cambio de paradigma al instaurar un modelo de derechos humanos hacia las personas con discapacidad, concibiéndolas sujetos de protección integral más no objetos de asistencia ni tratamiento médico (Palacios, 2018).

Bajo esta óptica, las políticas públicas deben orientarse a identificar y remover toda limitación normativa, social, ambiental o de actitudes que obstaculicen cualquier derecho en igualdad de condiciones. Ya no se trata solo de "rehabilitar" o compensar déficits individuales; las sociedades y Estados están obligados a garantizar un sistema inclusivo que provea los apoyos y ajustes razonables requeridos por las personas para el pleno ejercicio de sus derechos sin discriminación (Brogna, 2021).

Un aspecto central de este modelo es que ya no son los profesionales ni las organizaciones los que definen qué es mejor para las personas con discapacidad. Son ellos mismos en primera persona, como sujetos con total capacidad jurídica en pie de igualdad, quienes deben tomar el control de sus propias vidas para decidir libremente (Palacios y Romañach, 2016). De ahí la relevancia de garantizar su participación protagónica a todo nivel y el fomento de organizaciones que aboguen por sus intereses desde una identidad positiva de titularidad activa de derechos. También implica repensar las relaciones de poder hoy naturalizadas entre las "personas con discapacidad" y los "expertos" o la ciudadanía general.

Si bien este enfoque de derechos humanos permite superar limitaciones de perspectivas más materialistas al enfatizar en el status moral de las personas, para algunos autores su alcance aún es abstracto e individualista, por lo que se plantea la necesidad de articularlo con visiones más sociales y colectivas de la discapacidad vinculadas a procesos históricos de lucha política contra la opresión normalizadora por grupos subalternos (Palacios y Romañach, 2016).

1.3. La discapacidad en Latinoamérica

América Latina presenta características socioculturales, económicas y políticas particulares que inciden sobre la situación y perspectivas en torno a la discapacidad en la región. Si bien en las últimas décadas se han producido avances normativos, institucionales y de políticas impulsados por el activismo de organizaciones de personas con discapacidad, en la práctica persisten brechas significativas para la inclusión efectiva de este grupo poblacional (CEPAL, 2021).

Según datos de la CEPAL (2021), en América Latina y el Caribe habitan alrededor de 70 millones de personas con discapacidad, equivalente al 12 % de la población total. Esta prevalencia aumenta a medida que crecen la edad, la pobreza y la desigualdad. Se estima que cerca del 80 % de personas con discapacidad en la región vive en condiciones de pobreza. Adicionalmente, debido a múltiples barreras, sufren tasas más altas de desempleo e inactividad. Todo ello evidencia la vigencia de un modelo de prescindencia (Palacios y Romañach, 2016).

Entre los factores histórico-culturales que inciden en la situación regional de discapacidad, se destaca la herencia de concepciones negativas coloniales/occidentales dominantes hasta mediados del siglo XX, donde las personas con diversidad funcional eran consideradas enfermos, anormales o poseídos que debían ser aislados por el bien común, predominando la caridad, el asistencialismo médico y la institucionalización (Funk, 2019). Asimismo, la constelación de dictaduras, conflictos armados y procesos de empobrecimiento masivo vividos por la región -que exacerbaron la exclusión de grupos vulnerables- también impactó históricamente en las posibilidades y derechos de las personas con discapacidad (Maldonado, 2018).

No fue sino hasta las últimas décadas que esta situación comenzó a revertirse positivamente. Por un lado, en paralelo a las luchas hacia la democracia y derechos humanos post regímenes autoritarios, fueron emergiendo movi-

mientos sociales de personas con discapacidad y familias que introdujeron de a poco el modelo social y de derechos humanos, ganando representación política (Samaniego, 2016). Asimismo, a inicios de los años 2000, al amparo del activismo global, varios Estados de la región suscribieron convenciones internacionales claves que cambiaron progresivamente el paradigma sobre discapacidad hacia un modelo de inclusión, participación y garantía de derechos para "reconocer que las barreras y los límites residen en la sociedad y no en las personas" (CEPAL, 2021).

Pese a estos cambios positivos hacia un enfoque de derechos, en términos concretos la inclusión efectiva y el ejercicio real de derechos de las personas con discapacidad en la vida social sigue siendo aún muy limitado en la región producto de brechas estructurales. Entre los principales factores que obstaculizan una implementación más profunda del paradigma de derechos se encuentran (Palacios, 2018):

- Problemas generalizados de pobreza, desigualdad y precariedad laboral-informalidad que afectan desproporcionadamente a las personas con discapacidad y sus familias.

- Persistencia de normas, políticas y programas con enfoque asistencialista, que, si bien representan avances, no logran garantizar autonomía ni igualdad de oportunidades.

- Escasez de recursos públicos y falta de coordinación institucional integral para responder a sus necesidades específicas.

- Barreras físicas, comunicacionales y actitudinales generalizadas en espacios públicos y privados.

- Déficits en el reconocimiento y promoción de la autonomía y capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad.

1.4. Deficiencias funcionales y discapacidad

Existe una diferenciación conceptual clave en el campo de la discapacidad entre los términos "deficiencia" y "discapacidad", cuya distinción resulta fundamental para la comprensión de este fenómeno, el diseño de políticas públicas y la garantía de derechos (Palacios y Romañach, 2016). Por un lado, las deficiencias se definen como problemas en las funciones o estructuras corporales de una persona, constituyendo una anormalidad o pérdida cuantitativa significativa a nivel fisiológico o anatómico respecto a un estándar estadístico poblacional (OMS, 2011). Es decir, son alteraciones estructurales o funcionales en órganos o sistemas corporales desde una perspectiva predominantemente biomédica, sin valorar por sí mismas posibilidades psicosociales ni entorno.

Por ejemplo, la pérdida de visión, una paraplejia o un trastorno mental serían deficiencias dada la presencia de atipias, insuficiencias o anomalías estructurales/funcionales a nivel individual. Representan por tanto dimensiones vinculadas a condiciones de salud y al componente corporal, más que la experiencia personal y social en sí misma (Palacios y Romañach, 2016). En cambio, el término discapacidad designa las limitaciones en actividad y restricciones en participación social experimentadas por una persona con alguna deficiencia debido a la interacción de esta con barreras culturales, físicas y relacionales del contexto (OMS, 2011). Es un fenómeno complejo multidimensional que remite a la situación integral de desventaja del individuo.

Así, una persona podría tener una diversidad funcional permanente (deficiencia visual, física o mental) pero esto no necesariamente se traduciría en discapacidad social si existen facilidades, apoyos, ajustes y actitudes sociales inclusivas que le garanticen una participación activa en todos los ámbitos de la vida sin menoscabo ni discriminación en ejercicio de derechos. En tal sentido, la CIF diferencia analíticamente entre (OMS, 2011):

- Deficiencias en funciones/estructuras corporales: problemas en órganos o sistemas, desviaciones sustanciales respecto a un estándar poblacional estadístico en términos cuantitativos.

- Limitaciones en la actividad: dificultades en la ejecución de tareas cotidianas por una persona en nivel individual.

- Restricciones en la participación: problemas en el involucramiento en situaciones vitales del entorno social real.

Por tanto, las deficiencias se centran en lo corporal mientras que la discapacidad alude al funcionamiento integral y la posición relacional en sociedad. Las primeras son necesarias, pero no suficientes por sí solas para producir discapacidad social, ya que esta surge de la interacción compleja entre aquellas diferencias corporales y las limitaciones que impone un medio con barreras (OMS, 2011). De ahí la importancia medular de esta distinción conceptual. Las deficiencias hacen referencia al plano individual/biomédico, mientras la discapacidad se genera en la interacción socioambiental a partir de diferencias funcionales. El énfasis ya no está puesto en la rehabilitación corporal, sino en las limitaciones derivadas de entornos restrictivos que son responsabilidad colectiva (Palacios y Romañach, 2016).

Esta diferenciación también resulta políticamente estratégica para el activismo de la discapacidad, en la medida que desplaza la atención de los déficits individuales hacia las barreras sociales como factor detonante de la discapacidad, lo cual sustenta reivindicaciones por una sociedad más inclusiva desde el modelo de derechos humanos (Brogna, 2021). Ahora bien, lo anterior no significa desconocer la importancia de tratamientos, terapias o prótesis en caso requerido responsablemente. El punto es que la discapacidad no se supera solo con intervenir a nivel corporal. La plena inclusión social demanda modificar entornos que generan desventaja para que las personas con diversidad funcional puedan desempeñarse con

autonomía en ejercicio de sus derechos humanos fundamentales (Palacios, 2018).

Profundizando en esta diferenciación conceptual, la discapacidad alude a un sentido de limitación social y desventaja integral producto de una deficiencia, mientras que las deficiencias designan particularidades funcionales sin implicar forzosamente desigualdad de oportunidades o derechos (Mladenov, 2020). Una persona sorda o con síndrome de Down no experimentaría discapacidad si puede participar activamente en todos los ámbitos sin restricciones derivadas de barreras externas. Asimismo, es posible que alguien sin condiciones asociadas comúnmente a discapacidad se encuentre en situación de discapacidad temporal por configuraciones ambientales restrictivas. Es el caso de una persona con una pierna fracturada cuyo entorno carece de accesibilidad. Lo determinante es la limitación en interacción social, no la diversidad funcional corpórea por sí misma (Palacios, 2018).

Incluso dentro del colectivo de personas con diversidad funcional se genera debate contemporáneo en torno a esta diferenciación, ya que existe un sector que rechaza el rótulo de "discapacitado" al considerarlo un constructo opresor, reivindicando sus diferencias corporales y neurodiversidad como manifestaciones de dignidad humana más allá de criterios normalizadores. Plantean hablar de "diversidad funcional" en tanto condición valiosa en sí misma, no un "problema médico" generador de discapacidad social (Arnau, 2021).

Si bien es cierto que las barreras sociales son determinantes para la situación de discapacidad, no debe negarse la relevancia de apoyos específicos según requerimientos funcionales, los cuales deben ser provistos por la sociedad desde un enfoque de derechos humanos (Palacios, 2018). Nadie debe ser forzado a encajar en patrones estandarizados ni tener funcionalidades típicas para ver garantizada su participación social plena.

CAPÍTULO II

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

2.1. Marco jurídico

En las últimas décadas, los avances en el reconocimiento jurídico de los derechos de las personas con discapacidad han sido notorios en América Latina. Actualmente, la mayoría de los países cuentan con amplios marcos normativos influenciados por el paradigma de derechos humanos. No obstante, en la práctica persisten brechas importantes para la aplicación efectiva de muchas de estas garantías formales (CEPAL, 2021).

A nivel del sistema interamericano de derechos humanos, instrumentos como la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) sentaron bases para la promoción de políticas contra la discriminación y por la inclusión social del colectivo. Este tratado concibe la discapacidad como diferencia antes que deficiencia, por lo que los Estados deben garantizar el ejercicio de derechos en igualdad eliminando toda forma de exclusión o segregación (OEA, 1999).

Asimismo, otra piedra angular ha sido la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU en 2006 por la gran mayoría de países latinoamericanos. Representa un parteaguas histórico al instaurar jurídicamente el modelo social y de derechos humanos hacia las personas con discapacidad, a quienes reconoce como sujetos plenos de derecho merecedores de garantías reforzadas (ONU, 2006). Entre sus disposiciones (Palacios, 2018):

- Prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad.
- Requiere asegurar accesibilidad y realizar ajustes razonables.
- Adopta el modelo social y un marco biopsicosocial.
- Obliga a los Estados a recopilar datos y diseñar políticas de inclusión.

A nivel legislativo nacional, cabe resaltar los avances en materia de leyes, planes y programas explícitamente orientados a la discapacidad impulsados en países latinoamericanos. Por ejemplo (Ribeiro y Garçon, 2021):

- Argentina: Cuenta con una de las leyes más completas en la materia con la Ley N.º 22.431 de 1981 sobre Sistema de Protección Integral de los Discapacitados. Conforma políticas públicas intersectoriales de equiparación, rehabilitación e integración social.
- Chile: Su Ley N.º 20.422 de 2010 establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Instaura mecanismos concretos contra la discriminación y por la inclusión.
- Brasil: La Ley 13.146 de 2015 dispone sobre la Inclusión de la Persona con Discapacidad (Estatuto de la Persona con Deficiencia). Garantiza igualdad y no discriminación en amplios ámbitos.

- Ecuador: En ordenamiento jurídico integral sobre discapacidad mediante Ley Orgánica de Discapacidad (2012). Ampara derechos al trabajo, educación, salud, accesibilidad y rehabilitación.

Cada país presenta particularidades, pero en términos generales se han producido avances normativos significativos inspirados por los estándares internacionales de derechos humanos. Ello ha redundado en el desarrollo paulatino de legislaciones nacionales que reconocen garantías, mecanismos específicos e institucionalidad pública orientada a la discapacidad (Bregain, 2018). No obstante los progresos formales, en la práctica cotidiana la mayoría de las personas con discapacidad en América Latina no logra ejercer o exigir plenamente los derechos consagrados. Entre los obstáculos para la aplicación efectiva de este marco normativo garante de derechos se encuentran (Ribeiro y Garçon, 2021):

- Presupuestos públicos insuficientes o falta de coordinación institucional para implementar muchas disposiciones legales.

- Persistencia de normas y prácticas contrarias a la CDPD vigentes en ordenamientos jurídicos nacionales.

- Falta de armonización del funcionamiento de los programas públicos con el enfoque de derechos humanos.

- Falta de mecanismos accesibles para hacer valer y garantizar directamente los derechos individuales que resulta evidente.

- Barreras estructurales generalizadas que impiden goce efectivo de derechos formales.

En consecuencia, si bien en América Latina ha habido notables mejoras normativas, institucionales y políticas inspiradas en el cambio de paradigma de la discapacidad, la realidad cotidiana dista mucho de alcanzar los estándares en derechos humanos. Se requieren mayores esfuerzos y arti-

culación de capacidades para traducir las garantías jurídicas existentes -si bien imperceptibles- en mejoras tangibles que contribuyan decisivamente a la inclusión social plena de las personas con discapacidad en la región (Palacios, 2018).

En el caso particular de Perú, en los últimos 15 años se han producido cambios jurídicos trascendentales con la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley 29973 de 2012), que alineó la normativa interna con los principios de la CDPD dotando de status legal al modelo social de discapacidad y el enfoque de derechos humanos. Se reconocen así derechos fundamentales en pie de igualdad para esta población. Otros avances relevantes han sido la Ley de Salud Mental (Ley 30947 de 2019), el Marco de Aseguramiento Universal en Salud (Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud - Ley 3047 de 2018) y normas sobre accesibilidad. No obstante, al igual que en otros países de la región, tremendos desafíos persisten para la aplicación sistemática de este nuevo marco legal garante de derechos y la superación de dinámicas de exclusión históricamente naturalizadas.

2.2. Marco institucional y de políticas públicas

La discapacidad ha sido un tema marginal en las agendas públicas de los países de América Latina, a pesar de que representa un porcentaje importante de la población. Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), el porcentaje promedio de personas con discapacidad en la región es 12,4 %, lo que equivale a más de 85 millones de personas aproximadamente (CEPAL, 2021). Sin embargo, los avances en materia de inclusión han sido limitados y se requiere fortalecer las políticas públicas para garantizar los derechos de este grupo poblacional.

Uno de los principales desafíos que enfrentan las personas con discapacidad es la falta de oportunidades para participar en igualdad de condiciones en la vida social, económica, política y cultural de sus países (OMS, 2011). Por ello, resulta fundamental contar con instituciones sólidas y políticas públicas integrales que promuevan su inclusión y el ejercicio pleno de sus derechos.

En las últimas décadas, se han dado algunos avances a nivel normativo e institucional en América Latina. Por ejemplo, la mayoría de los países han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la ONU en 2006, que representa un cambio de paradigma al consagrar el modelo social de la discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Asimismo, se han creado instituciones gubernamentales dedicadas exclusivamente a la discapacidad, lo que permite visibilizar la problemática y posicionarla en la agenda pública (Meléndez, 2019).

No obstante, aún persisten grandes brechas y limitaciones para la implementación efectiva de estas normas a favor de los discapacitados y la institucionalidad existente adolece de falta de articulación y recursos. Según un estudio del Banco Interamericano de Desarrollo (BID), la región latinoamericana y caribeña continúa rezagada en inclusión social de personas con discapacidad, ubicándose después de Europa del Este, Asia Central y del Pacífico (BID, 2019).

Entre los principales desafíos que enfrenta la institucionalidad en discapacidad en América Latina se encuentran (Meléndez, 2019; BID, 2019):

- Falta de presupuesto y personal capacitado en las instituciones encargadas de discapacidad. Muchas veces son entidades pequeñas sin poder de decisión y con escasos recursos.

- Limitada participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el diseño e implementación de políticas públicas.

- Débil coordinación interinstitucional e intersectorial, lo que dificulta abordajes integrales.

- Escasez de datos estadísticos y diagnósticos actualizados sobre discapacidad, lo cual obstaculiza una adecuada focalización.

- Limitada descentralización y desconcentración de competencias, recursos y capacidades hacia los gobiernos locales.

- Persistencia de barreras físicas, comunicacionales y actitudinales que impiden la participación y el ejercicio de derechos.

En cuanto a la política pública, si bien se han desarrollado planes y programas para la discapacidad, estos adolecen de una visión fragmentada al abordar el tema sectorialmente y no garantizan la asignación de recursos para su implementación efectiva (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021). Un estudio de la CEPAL sobre institucionalidad en discapacidad en América Latina (2021) señala que 23 países cuentan con un plan nacional de discapacidad, pero solo 11 tienen presupuesto asignado y mecanismos de monitoreo y evaluación. Además, la discapacidad suele abordarse como un tema sectorial de salud o desarrollo social, sin una perspectiva de derechos humanos transversal en todas las políticas públicas.

Entre los principales desafíos en materia de políticas públicas se encuentran (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021; Meléndez, 2019):

- Escasa coordinación entre ministerios e instituciones públicas para abordajes integrales de la discapacidad.

- Limitada participación de organizaciones de personas con discapacidad en el ciclo de las políticas públicas (diseño, implementación, monitoreo y evaluación).

- Carencia de enfoques de género, interseccionalidad, interculturalidad y territorialidad en el diseño e implementación.

- Insuficiente descentralización de competencias y recursos para la gestión de políticas de discapacidad a nivel local.

- Falta de producción regular de datos estadísticos sobre discapacidad para la formulación de políticas basadas en evidencia.

- Escasos mecanismos de monitoreo y rendición de cuentas sobre presupuestos y avances en inclusión de la discapacidad.

Para superar estos desafíos, diversos autores plantean recomendaciones como (Toboso y Guzmán, 2010; Miguez, 2021; Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021):

- Fortalecer la institucionalidad pública en discapacidad otorgándole mayor jerarquía, recursos y capacidades de gestión.

- Transversalizar el enfoque de discapacidad en todas las instituciones y políticas públicas desde una perspectiva de derechos.

- Promover la participación activa de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas.

- Mejorar la producción de datos desagregados sobre discapacidad e incorporarla en los sistemas de información pública.

- Avanzar en la descentralización efectiva de competencias y recursos a los gobiernos locales.

- Establecer mecanismos de coordinación interinstitucional e intersectorial referidos al tema.

- Fortalecer el monitoreo y la evaluación de las políticas de discapacidad.

- Aumentar progresivamente la inversión pública en discapacidad.

- Fomentar alianzas público-privadas para promover la inclusión laboral.

- Impulsar reformas para eliminar barreras físicas y actitudinales.

2.3. Administración pública inclusiva

La administración pública juega un rol fundamental para avanzar en la garantía de derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad. A través de la eliminación de barreras, la promoción de la accesibilidad y los ajustes razonables, así como mediante una mayor participación laboral de personas con discapacidad, el Estado puede dar el ejemplo para impulsar el cambio cultural necesario hacia sociedades más inclusivas.

Según datos de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) 2012, en el Perú solo el 2,7 % de las personas con discapacidad en edad de trabajar se encontraban laborando en el sector público (INEI, 2012). Si bien esta cifra ha ido en aumento, continúa siendo baja, muy por debajo de la cuota de empleo del 5 % establecida legalmente para este grupo poblacional desde el año 2012.

Esto se debe a la persistencia de múltiples barreras que dificultan el acceso al empleo público en igualdad de condiciones. Entre ellas se encuentran (Defensoría del Pueblo, 2021; Martínez, 2020):

- Requisitos discriminatorios en las convocatorias (como no presentar ningún tipo de discapacidad).
- Falta de accesibilidad en la infraestructura y entornos.
- Insuficientes ajustes razonables en los procesos de selección y en los puestos de trabajo.
- Desconocimiento de la normativa e inadecuadas actitudes por parte de funcionarios públicos.
- Limitada participación de organizaciones de personas con discapacidad.

- Carencia de registro de trabajadores con discapacidad y de incentivos para su contratación.

- Escasos programas de capacitación e inserción laboral.

Para revertir esta situación de exclusión, en los últimos años se han producido avances normativos que buscan garantizar los derechos laborales de las personas con discapacidad en la administración pública, tanto a nivel nacional como local. Entre las principales normas adoptadas se encuentran (Defensoría del Pueblo, 2021; Ley N.º 29973, 2012; Ley N.º 30710, 2018):

- Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N.º 29973, 2012), que prohíbe la discriminación y establece una cuota de empleo del 5 %.

- Ley que promueve el acceso de personas con discapacidad al servicio civil (Ley N.º 30710, 2018), que crea el Registro Nacional de Trabajadores con Discapacidad y dispone acciones afirmativas.

- Ley Marco de Modernización de la Gestión del Estado (Ley N.º 27658, 2002), que ordena la eliminación de barreras en la administración pública.

- Normas de accesibilidad para personas con discapacidad en edificaciones públicas y privadas.

- Ordenanzas regionales y municipales que disponen cuotas de empleo de hasta el 15 %.

Si bien este marco normativo representa un avance, aún persisten brechas importantes para su implementación por parte de las entidades públicas, tal como lo evidencian diversos estudios (Defensoría del Pueblo, 2021; Martínez, 2020; Navarro y Ruiloba, 2021):

- Incumplimiento generalizado de las cuotas de empleo para discapacitados establecidas legalmente.

- Limitada accesibilidad de la infraestructura, información y comunicaciones del Estado.

- Insuficientes registros desagregados sobre trabajadores con discapacidad.

- Escasa sensibilización y conocimientos de los funcionarios sobre los derechos de las personas con discapacidad.

- Procesos de selección que no realizan ajustes razonables ni utilizan formatos accesibles.

- Pocos programas públicos de capacitación e inclusión laboral focalizados en este grupo.

- Débil fiscalización y sanción por incumplimientos de las normas vigentes referidas a los discapacitados.

Entre los factores que inciden en esta brecha entre el marco normativo y la implementación se encuentran (Congreso de la República, 2021; Defensoría del Pueblo, 2021):

- Limitada asignación presupuestal para implementar las políticas de inclusión laboral.

- Insuficiente personal y equipos capacitados al interior de las instituciones públicas.

- Centralización excesiva de los sistemas administrativos que dificulta respuestas focalizadas.

- Cultura organizacional resistente al cambio y falta de compromiso de las autoridades.

- Limitada articulación intergubernamental e intersectorial.
- Escasa participación de organizaciones de personas con discapacidad.

Para avanzar hacia una administración pública más inclusiva, se plantean algunas recomendaciones (Defensoría del Pueblo, 2021; Congreso de la República, 2021; Ley N.º 29973, 2012):

- Fortalecer el ente rector de discapacidad dotándolo de mayor jerarquía y recursos para la fiscalización efectiva.
- Establecer incentivos y sanciones que motiven el cumplimiento de las cuotas de empleo.
- Asignar recursos etiquetados para implementar los ajustes razonables y accesibilidad.
- Desarrollar servicios de apoyo y programas de inclusión laboral específicos a la realidad del discapacitado.
- Instalar unidades de discapacidad en todas las entidades públicas.
- Capacitar a funcionarios públicos sobre derechos, accesibilidad y ajustes razonables.
- Promover la participación de organizaciones de personas con discapacidad en la administración pública.
- Generar alianzas público-privadas con centros de formación técnica.
- Difundir buenas prácticas de inclusión laboral en el Estado.
- Descentralizar competencias y recursos para la gestión de la discapacidad.

- Mejorar los sistemas de información y registro desagregado de trabajadores con discapacidad.

- Supervisar y transparentar el cumplimiento de las cuotas de empleo en portales institucionales.

En América Latina la situación es similar a la de Perú en cuanto a los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad para acceder a empleos en el sector público. Según un estudio de la OIT (2019), la tasa de participación laboral de personas con discapacidad en la administración pública de la región es apenas del 0,7 %. Al igual que en Perú, la mayoría de los países latinoamericanos cuentan con legislación que promueve la inclusión laboral en el sector público, como leyes de cuotas de empleo, normas de accesibilidad y prohibición de discriminación. Sin embargo, la implementación efectiva de estas políticas públicas ha sido limitada (OIT, 2019; FILAC, 2021).

Entre los principales obstáculos identificados por la OIT en los países de América Latina se encuentran la falta de sensibilización de los servidores públicos, insuficientes ajustes razonables en los procesos de selección y trabajo, deficiencias en los sistemas de registro y monitoreo del cumplimiento de cuotas, escasa accesibilidad de los entornos laborales, y limitada articulación interinstitucional.

Para promover una administración pública más inclusiva en la región, la OIT (2019) propone medidas similares a las planteadas en Perú:

- Fortalecer la institucionalidad y los marcos normativos para la inclusión laboral.

- Asignar recursos para la implementación efectiva de las políticas públicas referidas a la discapacidad.

- Fomentar la participación de las organizaciones de personas con discapacidad.
- Desarrollar sistemas de información, monitoreo y rendición de cuentas.
- Brindar capacitación y sensibilizar a los servidores públicos.
- Promover ajustes razonables y accesibilidad en los procesos y los entornos de trabajo.
- Establecer incentivos y sanciones relacionados al cumplimiento de las cuotas de empleo.
- Difundir buenas prácticas inclusivas en el sector público.
- Generar alianzas estratégicas entre el Estado, sociedad civil y sector privado.

En último término, si bien en Perú y América Latina se han dado avances normativos para promover la inclusión laboral de personas con discapacidad en la administración pública, en la práctica las entidades estatales aún no garantizan los derechos de este grupo ni cumplen con políticas como las cuotas de empleo y la accesibilidad.

2.4. Indicadores de política de discapacidad

Los indicadores de política de discapacidad constituyen una herramienta fundamental para evaluar los avances, identificar brechas y orientar la toma de decisiones en materia de inclusión de las personas con discapacidad. A través de la medición sistemática de aspectos clave relacionados con este grupo poblacional, los indicadores permiten monitorear la implementación de leyes, planes y programas, así como los resultados e impactos de las políticas públicas.

Según expertos de la CEPAL, un sistema integral de indicadores sobre discapacidad debe abarcar tres niveles (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2021):

- Indicadores contextuales: describen la prevalencia de la discapacidad y las características sociodemográficas de este grupo poblacional.
- Indicadores de resultados: miden el goce efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad.
- Indicadores de procesos: evalúan la implementación de leyes, planes, programas y asignación de recursos.

Asimismo, deben desagregarse por sexo, grupo etario, ubicación geográfica y tipo de discapacidad, a fin de identificar brechas entre subgrupos. Algunos ámbitos clave que deben abarcar los indicadores son (CEPAL, 2021; Ferreira, 2020):

- Prevalencia de la discapacidad
- Educación (matrícula, asistencia, nivel educativo, etc.)
- Empleo (tasa de participación, tipo de empleo, brecha salarial, etc.)
- Pobreza y acceso a la protección social
- Accesibilidad del entorno físico y virtual
- Participación política y social
- Percepción de la discapacidad y discriminación
- Marco legal y de políticas públicas

- Inversión pública en discapacidad
- Institucionalidad (planes, programas, servicios, etc.)

En Perú, si bien existen algunos avances en la producción de indicadores sobre discapacidad, persisten vacíos importantes según expertos (Defensoría del Pueblo, 2021; Universidad del Pacífico, 2018):

- Insuficientes indicadores desagregados en encuestas regulares.
- Limitada periodicidad y comparabilidad entre mediciones.
- Escasez de indicadores de resultados e impacto.
- Pocos indicadores cualitativos basados en la experiencia de las personas con discapacidad.
- Débil coordinación interinstitucional para la producción de indicadores.
- Brechas en la disponibilidad de indicadores territorializados.

Entre los sistemas de información existentes en Perú con indicadores relevantes se encuentran (INEI, 2020; CONADIS, 2021):

- Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS)
- Censos Nacionales
- Encuesta Nacional de Hogares (ENAHO)
- Sistema de Monitoreo de Políticas de Discapacidad (SMPD)
- Sistema de Monitoreo de la Implementación de la Política Nacional de Discapacidad (SIMONADIS)

Para mejorar la medición del avance de las políticas de discapacidad en Perú, se recomienda (Defensoría del Pueblo, 2021; Ley N.º 29973, 2012):

- Fortalecer el ente rector para la mejora de estadísticas sobre discapacidad.
- Establecer indicadores y metas quinquenales de inclusión social.
- Realizar mediciones regulares a través de encuestas especializadas.
- Desagregar indicadores en sistemas de información continua.
- Implementar registros administrativos sobre acceso a derechos.
- Monitorear indicadores de proceso sobre cumplimiento de metas de política.
- Fortalecer capacidades regionales y locales para la generación de indicadores.
- Promover la participación de organizaciones de personas con discapacidad.
- Difundir y transparentar indicadores en plataformas accesibles.

En América Latina la situación es heterogénea, pero en general persisten carencias en la producción de indicadores sobre discapacidad según la CEPAL (2021):

- Insuficiente periodicidad, comparabilidad y desagregación de los datos.
- Limitada integración de indicadores en sistemas continuos de información.
- Pocos avances en mediciones cualitativas basadas en la experiencia de las personas con discapacidad.

- Escasez de indicadores territorializados que permitan identificar brechas intra-países.

- Débil institucionalidad para la coordinación de actores involucrados en la generación de información.

- Brechas en indicadores de procesos que den seguimiento a compromisos políticos, planes y programas.

En último término, contar con un sistema integral de indicadores estandarizados y desagregados sobre discapacidad es clave para la formulación, monitoreo y evaluación de políticas públicas orientadas a cerrar brechas en el ejercicio de derechos y la inclusión social de las personas con discapacidad en Perú y América Latina. Se requiere fortalecer capacidades institucionales, articular actores involucrados, integrar el enfoque de discapacidad en estadísticas regulares, implementar mediciones cualitativas y transparentar la información para avanzar hacia sistemas integrales de monitoreo como herramienta de gestión de políticas públicas basadas en evidencia.

CAPÍTULO III

INTERVENCIÓN DEL SECTOR SALUD

3.1. Servicio de rehabilitación

La rehabilitación es un proceso orientado a que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de funcionamiento físico, sensorial, intelectual, psíquico y/o social. Involucra un conjunto de medidas y recursos para minimizar el impacto de las deficiencias sobre la actividad y participación de la persona. Los servicios de rehabilitación son fundamentales dentro de la red de atención a personas con discapacidad.

En Perú, la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N.º 29973, 2012) define la rehabilitación como "un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial óptimo, que le permita compensar la pérdida o recuperar la mayor capacidad funcional, de manera que pueda hacer actividades cotidianas, y ser autosuficiente". Involucra tratamientos de habilitación y rehabilitación, aparatos de prótesis u otros elementos auxiliares para personas con discapacidad (Amate y Vásquez, 2016).

La rehabilitación integral comprende servicios médicos, psicológicos, sociales, educativos y ocupacionales, entre otros. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los objetivos son (OPS, 2018):

- Adquirir y/o mejorar los niveles de funcionamiento alterados por una condición de salud y/o discapacidad.
- Mantener los niveles funcionales óptimos evitando deterioros.
- Apoyar la autonomía e integración a los ámbitos familiar, social, laboral, educativo.
- Modificar ambientes para maximizar la participación de las personas.
- Prevenir complicaciones, recaídas o agudizaciones de la condición de salud.

La rehabilitación debe ser personalizada, considerando las necesidades individuales de cada persona. Sus principios son (Amate y Vásquez, 2016; OPS, 2018):

- Enfoque multidisciplinario e intersectorial.
- Participación y empoderamiento de las personas con discapacidad.
- Acceso a servicios de calidad centrados en la persona.
- Abordaje integral e integración social.
- Continuidad y coordinación entre niveles de atención.
- Accesibilidad y diseño universal.
- Enfoque de género, intercultural e interseccional.

En Perú, el Ministerio de Salud es el ente rector en materia de rehabilitación. Según el Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades, la red de rehabilitación está compuesta por (MINSA, 2021):

- Instituto Nacional de Rehabilitación: hospital especializado de referencia nacional.
- Institutos Regionales y Centros de Rehabilitación en algunas regiones.
- Servicios de rehabilitación en hospitales.
- Rehabilitación incluida en el primer nivel de atención.
- Organizaciones no gubernamentales que brindan servicios de rehabilitación.

Pese a estos recursos institucionales, persisten brechas importantes en el acceso a servicios de rehabilitación. Según ENEDIS, apenas el 29 % de las personas con alguna discapacidad severa o muy severa acudieron a algún servicio de rehabilitación. Las principales barreras son (Defensoría del Pueblo, 2019; Montes et al., 2022):

- Insuficiente cobertura y capacidad resolutiva en regiones.
- Altos costos de atención y terapias que excluye a personas de menores recursos.
- Limitados profesionales especializados y con formación en discapacidad.
- Escasa descentralización y desconcentración de los servicios hacia provincias.
- Brecha entre necesidades de usuarios y servicios disponibles.

- Dificultades de traslado y accesibilidad de infraestructura.

- Persistencia de enfoques asistencialistas, no integrales.

En América Latina la situación de la rehabilitación es similar. El acceso es limitado y los servicios están concentrados en áreas urbanas, con brechas de cobertura, calidad y orientación hacia un abordaje integral, según la OPS (2018). Se requiere invertir en modelos comunitarios y fortalecer redes integradas de rehabilitación, con participación de la sociedad civil y articulación intersectorial.

3.2. Definiciones de calidad de vida

La calidad de vida es un concepto complejo, multidimensional y controversial en su definición. Existen diversas aproximaciones teóricas que han ido evolucionando con el tiempo, desde una perspectiva más objetiva y cuantitativa inicial, hacia definiciones subjetivas que ponen énfasis en la percepción de las personas. Entender este concepto resulta clave para el diseño de políticas públicas que busquen mejorar las condiciones de vida de distintos grupos poblacionales, incluyendo a las personas con discapacidad.

Una definición de notable influencia proviene de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual caracteriza la calidad de vida como la apreciación subjetiva que tiene un individuo sobre su posición en la existencia, considerando el entorno cultural y el sistema de valores en el que está inmerso, así como en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Se trata de una definición amplia e integral que resalta la perspectiva subjetiva de la persona respecto a diversos aspectos de su vida y su grado de satisfacción.

Esta definición de la OMS pone énfasis en que la calidad de vida se relaciona con la autoevaluación que cada individuo realiza, de acuerdo a sus propios valores y en su contexto sociocultural particular. Además, señala que es un concepto multidimensional, que incluye componentes tanto positivos como

negativos. Es decir, abarca una gama de aspectos interrelacionados como bienestar físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y la relación con el entorno. Otros autores concuerdan en definir la calidad de vida de manera amplia, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como lo percibe cada persona y cada grupo cultural (Morales, 2013). Bajo esta mirada, la calidad de vida implica la satisfacción holística de diversas necesidades humanas fundamentales, así como la consecución de metas personales relevantes, considerando los valores culturales compartidos (Jurado et al., 2019).

En el contexto de la salud, ha emergido el término calidad de vida relacionada con la salud, el cual se describe como la apreciación atribuida a la longitud de la vida, ajustada por las repercusiones de la enfermedad, las limitaciones funcionales, los tratamientos médicos y las estrategias de salud implementadas (Gómez y Sabeh, 2013). Es decir, se enfoca en cómo impacta la situación de salud de una persona en su percepción de bienestar y satisfacción vital.

Particularmente en el ámbito de la discapacidad, varios autores sugieren definiciones contextualizadas de calidad de vida dirigidas a este segmento poblacional. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2013), la calidad de vida en personas con discapacidad se concibe como un estado de bienestar personal que emerge de la satisfacción o insatisfacción experimentada en áreas de la vida que revisten importancia para el individuo en cuestión. Es decir, está determinada por la autopercepción de bienestar en distintos dominios relevantes.

De manera análoga, la Ley General de la Persona con Discapacidad de Perú postula que la calidad de vida para este colectivo "comprende la creación de circunstancias que posibiliten el goce de la vida en términos de plena dignidad" (Ley N.º 29973, 2012). Enfatiza dimensiones como vida independiente, no discriminación, respeto, realización personal y participación e inclusión plena en la sociedad.

En síntesis, en el caso de la discapacidad, la calidad de vida se relaciona con la posibilidad de desarrollar las capacidades personales, ejercer autonomía y elección, acceder a recursos económicos para un nivel de vida adecuado, contar con relaciones sociales significativas, gozar de igualdad de derechos para la participación social y política, entre otros aspectos esenciales para una vida digna y con bienestar (Verdugo et al., 2013).

La mayoría de las definiciones coinciden en que la calidad de vida tiene dos dimensiones claves: una objetiva y otra subjetiva (Urzúa y Caqueo, 2012). La dimensión objetiva se refiere a las condiciones materiales de vida y al entorno en que se desenvuelve la persona. Incluye indicadores socioeconómicos tales como ingresos, empleo, educación, características de la vivienda y el vecindario.

La dimensión subjetiva está relacionada con la satisfacción percibida por el individuo en distintos ámbitos o dominios que son importantes para él/ella. Se mide a través de escalas y cuestionarios estandarizados sobre variables como bienestar emocional, relaciones interpersonales, salud, productividad personal y autodeterminación, entre otros. En el caso de las personas con discapacidad, la calidad de vida posee componentes tanto objetivos como subjetivos interrelacionados entre sí (Villagrán et al., 2022).

Los componentes centrales identificados por diversos autores son (Verdugo et al., 2013; Ley N.º 29973, 2012):

- Bienestar físico, mental y social: salud, nutrición, autoimagen, satisfacción con el propio cuerpo y mente.
- Autonomía e independencia para la vida diaria: posibilidades de autodirección y libre elección.
- Integración y participación en la comunidad: inclusión en actividades sociales, culturales, políticas.

- Derechos: dignidad, no discriminación, igualdad, acceso a la justicia.
- Acceso a recursos económicos: para cubrir necesidades vitales.
- Relaciones sociales: y redes de apoyo significativas.
- Desarrollo personal: educación, competencias, habilidades productivas.
- Satisfacción subjetiva: con la propia vida en general y con los servicios recibidos.
- Adaptabilidad: manejo de situaciones vitales y capacidad de afrontamiento.

Como se observa, en las personas con discapacidad, la calidad de vida tiene que ver con el ejercicio de derechos fundamentales en igualdad de condiciones, la autonomía e independencia, la posibilidad de participar plenamente en la sociedad, la realización personal en diferentes esferas y la satisfacción vital de manera íntegra. Cabe destacar que no existe consenso universal sobre una definición única de calidad de vida. Más bien, las diversas aproximaciones teóricas y disciplinares aportan elementos valiosos que enriquecen la comprensión de este constructo multidimensional cuando se aplica al diseño de políticas públicas orientadas a mejorar las condiciones de vida de grupos específicos como las personas con discapacidad.

En Perú no se cuenta con una definición normativa de calidad de vida. El artículo 8 de la Ley General de la Persona con Discapacidad se limita a reconocer el derecho de este grupo a un nivel de vida adecuado para sí y sus familias, pero sin conceptualizar la calidad de vida en sí misma (Ley N.º 29973, 2012). Investigadores nacionales coinciden en definir la calidad de vida como un estado dinámico de satisfacción general, derivado de la evaluación multidimensional que la persona realiza de distintas áreas consideradas como importantes y valiosas para su vida, incluyendo bienestar físico, social, psicológico, desarrollo personal, autonomía, igualdad

de derechos, entre otros ámbitos relevantes (Jurado et al., 2019; Urzúa y Caqueo, 2012).

En otros países de América Latina se observan definiciones similares que conciben la calidad de vida como un constructo complejo y multidimensional, conformado por componentes objetivos y subjetivos interrelacionados, como las condiciones materiales de existencia, satisfacción emocional, integración social, relaciones interpersonales, desarrollo personal, ejercicio de derechos y autopercepción de bienestar (Marrero et al., 2022; Villagrán et al., 2022). No obstante, se requiere aún mayor investigación para construir definiciones culturalmente situadas de la calidad de vida de las personas con discapacidad en la región latinoamericana, que recojan sus propias visiones y expectativas en torno a qué significa "una vida de calidad" considerando las particularidades del contexto sociocultural de la región.

3.3. Bioética y su importancia en la rehabilitación

La bioética puede definirse como el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, analizada a la luz de valores y principios morales (Beauchamp y Childress, 1999, citado en Herrera, 2021). Surge ante los dilemas éticos suscitados por el desarrollo tecnológico aplicado a la medicina. La rehabilitación de personas con discapacidad es un ámbito que se ve confrontado con dilemas bioéticos complejos que requieren un abordaje integral. Algunos ejes problemáticos son (De Lorenzo y Palacios, 2019; Herrera, 2021):

- Respeto por la autonomía y dignidad de las personas con discapacidad.
- Acceso universal a los servicios de rehabilitación.
- Calidad y eficiencia de la atención.
- Confidencialidad e intimidad en la información sobre la discapacidad.

- Investigación e innovación tecnológica en rehabilitación.

- Rol de las personas con discapacidad en la toma de decisiones.

Los principios de la bioética aplicados al campo de la rehabilitación constituyen un marco de valores que deben orientar la relación entre profesionales de la salud, personas con discapacidad y la sociedad en general. Según De Lorenzo y Palacios (2019), los principios bioéticos centrales son:

- Autonomía: Las personas con discapacidad deben ser reconocidos como agentes morales con capacidad de decisión sobre sus propias vidas. Se debe respetar su autodeterminación y sus planes de vida individuales.

- Beneficencia: Los profesionales tienen el deber ético de actuar en beneficio de la persona con discapacidad, protegiendo su salud, bienestar y derechos.

- No maleficencia: La obligación de no causar daño intencionadamente. Los posibles riesgos deben ser proporcionales al beneficio esperado.

- Justicia: Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a servicios de rehabilitación con equidad, sin discriminación y según sus necesidades particulares.

En Perú, el marco normativo reconoce el derecho a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad y obliga al Estado a garantizarlo, así como a promover el desarrollo de tecnologías de apoyo y eliminar barreras (Ley N.º 29973, 2012). No obstante, en la práctica persisten brechas éticas que vulneran los derechos de este grupo.

Según expertos, los principales dilemas bioéticos en rehabilitación en Perú son (Defensoría del Pueblo, 2019; CONADIS, 2018):

- Limitado acceso a servicios integrales de rehabilitación, especialmente en zonas rurales y para grupos vulnerables.

- Prevalencia de enfoques clínico-asistenciales, no centrados en el proyecto de vida de las personas.

- Escasa participación de usuarios con discapacidad en las decisiones sobre tratamientos.

- Insuficiente consentimiento informado sobre procedimientos, riesgos y alternativas.

- Carencia de servicios de salud sexual y reproductiva accesibles.

- Barreras de comunicación e información para personas con discapacidad sensorial, intelectual o psicosocial.

- Investigación y desarrollo tecnológico insuficiente en áreas prioritarias para la rehabilitación.

En otros países de América Latina se observan desafíos bioéticos similares, como brechas en el acceso a servicios integrales de rehabilitación, enfoques clínicos paternalistas, falta de participación de las personas con discapacidad en las decisiones, déficits en el consentimiento informado, entre otros (De Lorenzo y Palacios, 2019; Schiavon, 2021). Por ello, organismos internacionales como la OPS y OMS plantean la necesidad de situar la bioética y los derechos humanos como ejes fundamentales para avanzar hacia modelos de rehabilitación éticos, equitativos e inclusivos en la región (Organización Mundial de la Salud, 2021; Organización Panamericana de la Salud, 2018).

En síntesis, la aplicación de principios bioéticos como autonomía, justicia y no discriminación resulta indispensable para orientar los servicios de rehabilitación hacia un modelo social de la discapacidad basado en derechos humanos. Avanzar en esta dirección permitirá superar enfoques clínicos restrictivos y promover la participación activa de las personas con discapacidad en las decisiones sobre su propia rehabilitación en Perú y América Latina.

3.4. Evaluación funcional en rehabilitación

La evaluación funcional es una herramienta clave dentro del proceso de rehabilitación de personas con discapacidad. Permite realizar un diagnóstico integral de la funcionalidad y el desempeño de actividades de la vida diaria, a fin de determinar las necesidades de apoyo y establecer un plan individualizado de rehabilitación centrado en la persona. Se define como un proceso dinámico e interactivo que utiliza métodos objetivos de observación del desempeño y medición de limitaciones en la actividad funcional y restricciones en la participación social (Organización Mundial de la Salud, 2001). Considera los factores contextuales (ambientales y personales) que pueden actuar como barreras o facilitadores.

Sus principales componentes, según la CIF, son (OPS, 2021; Ley N.º 29973, 2012):

- Funciones corporales: fisiológicas y psicológicas.
- Estructuras corporales: órganos, extremidades.
- Actividades: tareas ejecutadas.
- Participación: involucramiento en situaciones vitales.
- Factores ambientales: entorno físico, social, actitudinal.
- Factores personales: sexo, edad, estilos de vida.

Entre los principales instrumentos utilizados en la evaluación funcional se encuentran (OPS, 2021):

- Pruebas estandarizadas de capacidad motriz, cognitiva, comunicación.
- Escalas de desempeño motor, procesos mentales, actividades de la vida diaria.

- Cuestionarios de autoevaluación y de satisfacción con la rehabilitación.
- Observación del desempeño en entorno real.
- Tecnologías como dinamómetros, acelerómetros.

Los objetivos centrales de la evaluación funcional son (Organización Mundial de la Salud, 2001):

- Determinar capacidad para llevar a cabo actividades necesarias para la vida independiente.
- Identificar limitaciones en funciones corporales o estructuras.
- Detectar barreras ambientales o personales para la participación.
- Establecer el grado de apoyo humano, técnico o financiero requerido.
- Diseñar de manera integral los planes de rehabilitación funcional.
- Monitorear progresos y reformular objetivos de rehabilitación.

En Perú, la Ley General de la Persona con Discapacidad reconoce la evaluación funcional como un derecho de este grupo poblacional y obliga al Ministerio de Salud a estandarizarla progresivamente (Ley N.º 29973, 2012). No obstante, en la práctica persisten brechas para una implementación adecuada (Defensoría del Pueblo, 2019; Montes et al., 2022):

- Insuficiente cobertura y recursos humanos capacitados para realizar evaluaciones integrales.
- Limitada disponibilidad de pruebas estandarizadas validadas culturalmente.

- Escasa aplicación de instrumentos cualitativos que recojan percepción de usuarios.

- Evaluaciones con enfoque predominante clínico-rehabilitador, no biopsicosocial.

- Débil monitoreo de calidad de procesos de evaluación funcional.

- Poca participación de usuario con discapacidad para definir objetivos.

En otros países de América Latina existen retos similares para la implementación de evaluaciones funcionales integrales y estandarizadas que orienten adecuadamente los procesos de rehabilitación (Grau et al., 2022; Organización Panamericana de la Salud, 2018). Por ello, organismos internacionales plantean la necesidad de promover la evaluación funcional participativa como un eje clave de las políticas de rehabilitación en la región, invertir en herramientas validadas contextualmente e integrar registros funcionales en los sistemas de información de salud (Organización Panamericana de la Salud, 2018; Organización Mundial de la Salud, 2021).

De tal manera se concluye que, fortalecer la evaluación funcional y superar las brechas actuales contribuirá a orientar los procesos de rehabilitación en Perú y América Latina hacia un modelo biopsicosocial centrado en la persona y su entorno, que guíe las políticas y programas hacia la mejora de la funcionalidad y autonomía de las personas con discapacidad.

3.5. Rehabilitación basada en la comunidad

La rehabilitación basada en la comunidad (RBC) es una estrategia que pretende garantizar la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en su propio entorno comunitario, con participación y empoderamiento de los usuarios y sus familias. Promueve la inclusión social y considera el contexto cultural de las personas (Organización Mundial de la Salud, 2021).

La RBC se sustenta en los siguientes principios (OMS, 2021; Cruz y Hernández, 2019):

- Enfoque de derechos humanos: promueve autonomía, dignidad y participación activa.
- Atención centrada en la persona: considera expectativas individuales.
- Participación comunitaria: involucra a diferentes actores locales.
- Enfoque multisectorial: articula salud, educación, social, entre otros.
- Potenciación de recursos comunitarios: identifica activos existentes para la rehabilitación.
- Accesibilidad: garantiza disponibilidad, accesibilidad geográfica, económica.
- Equidad: llega a los más vulnerables.
- Empoderamiento de usuarios: desarrolla liderazgo para la acción colectiva.

Sus objetivos son (Organización Mundial de la Salud, 2010):

- Facilitar la inclusión de las personas con discapacidad en la vida comunitaria.
- Sensibilizar a la comunidad sobre los derechos e igualdad de oportunidades.
- Prestar servicios de rehabilitación lo más cerca posible al entorno de las personas.
- Desarrollar capacidades en familias y comunidades.

- Formar a personas con discapacidad para que sean agentes de cambio.
- Eliminar barreras físicas y sociales para la participación.
- Involucrar a autoridades locales en la garantía de derechos.

En Perú, si bien existe reconocimiento legal del modelo de rehabilitación basado en la comunidad, su implementación es aún incipiente (Ley N.º 29973, 2012; Defensoría del Pueblo, 2019). Persiste un enfoque predominante clínico-asistencial.

Las principales barreras son (Opas y OMS, 2021; Trigoso, 2019):

- Limitada cobertura de servicios de rehabilitación, especialmente en zonas rurales.
- Insuficiente personal y financiamiento.
- Escasa coordinación intersectorial y con gobiernos locales.
- Débil participación comunitaria en el diseño e implementación.
- Rehabilitación centrada en instituciones de salud, no en comunidad.
- Brechas en accesibilidad de entornos.
- Persistencia de enfoque médico rehabilitador tradicional.

En conclusión, para garantizar una rehabilitación integral desde un enfoque de derechos es indispensable fortalecer estrategias basadas en la comunidad tanto en Perú como en América Latina, con participación intersectorial y ciudadana que potencien recursos locales y logren una cobertura equitativa y efectiva, especialmente para grupos tradicionalmente excluidos.

3.6. Modelos de rehabilitación

Existen diferentes modelos o enfoques que orientan la forma de concebir y abordar los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad. Identificar sus características y alcances permite comprender las lógicas subyacentes que guían la organización de los servicios de rehabilitación.

Entre los principales modelos se encuentran (Méndez et al., 2021; González y Molina, 2022):

- Modelo médico-biológico: concibe la discapacidad desde el déficit corporal. La rehabilitación se enfoca en la terapia física para buscar la cura o adaptación funcional.

- Modelo social: considera la discapacidad como resultado de barreras sociales y actitudinales. La rehabilitación promueve la autonomía mediante cambios ambientales.

- Modelo biopsicosocial: integra factores biológicos, psicológicos y sociales. La rehabilitación es integral e interdisciplinaria.

- Modelo de derechos humanos: la discapacidad demanda respeto por la dignidad en igualdad de derechos. La rehabilitación se enfoca en la participación y eliminación de barreras.

- Modelo basado en comunidad: prioriza la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Promueve la rehabilitación en el propio entorno comunitario.

En Perú, el modelo predominante continúa siendo el médico-biológico, centrado en la institución de salud (MINSA, 2021). Pero la Ley General de la Persona con Discapacidad de 2012 impulsa el modelo social y de derechos humanos (Ley N.º 29973, 2012). Para garantizar una rehabilitación integral centrada en la persona, se requiere fortalecer el enfoque

biopsicosocial, basado en la comunidad y de derechos humanos mediante (Defensoría del Pueblo, 2019; MINSA, 2021):

- Formación de profesionales de rehabilitación en el modelo social y de derechos.
- Participación de usuarios con discapacidad en instituciones de salud.
- Servicios interdisciplinarios de rehabilitación.
- Coordinación entre ministerios para abordajes integrales.
- Accesibilidad, ajustes razonables y diseño universal.
- Descentralización de servicios hacia la comunidad.
- Enfoque de derechos humanos, interculturalidad y género en rehabilitación.
- Eliminación de barreras estructurales para la participación plena.

En América Latina la situación es similar a la de Perú. Prima el modelo médico hegemónico, con avances heterogéneos entre países hacia enfoques sociales y comunitarios (Cruz y Hernández, 2019; Schiavon, 2021). Se requiere invertir en un cambio de paradigma que permita transitar hacia servicios de rehabilitación integrados en la comunidad, centrados en la persona, su proyecto de vida y su entorno, con participación de organizaciones de personas con discapacidad.

3.7. Servicios de rehabilitación en el Perú

En Perú, el Ministerio de Salud es el ente rector en materia de rehabilitación. El marco normativo reconoce la rehabilitación como un derecho de las personas con discapacidad y obliga al Estado a garantizar su acceso (Ley N.º 29973, 2012).

La red de rehabilitación está conformada por (MINSA, 2021):

- El Instituto Nacional de Rehabilitación: hospital nacional especializado.
- Institutos Regionales y Centros de Rehabilitación en algunas regiones.
- Servicios de rehabilitación en hospitales generales y especializados.
- Rehabilitación incluida en el primer nivel de atención de salud.
- Organizaciones no gubernamentales que brindan servicios de rehabilitación.

Los principales desafíos para garantizar el acceso son (Defensoría del Pueblo, 2019; Montes et al., 2022):

- Cobertura insuficiente y concentración en grandes ciudades.
- Limitada capacidad resolutiva y brechas de infraestructura y equipos.
- Escasez de profesionales especializados en regiones.
- Altos costos y barreras geográficas y económicas.
- Persistencia de enfoque clínico-asistencial.
- Débil descentralización y participación comunitaria.

Para fortalecer el servicio se requiere (Ley N.º 29973, 2012; MINSA, 2021):

- Ampliar progresivamente la cobertura con énfasis en zonas rurales.
- Incrementar recursos humanos capacitados y equipamiento.
- Desarrollar un modelo de atención integral centrado en la persona.

- Implementar la rehabilitación basada en la comunidad.
- Garantizar financiamiento público y eliminar barreras económicas.
- Promover participación de usuarios en gestión de servicios.
- Fortalecer sistemas de referencia y contrarreferencia entre niveles de atención.

CAPÍTULO IV

CALIDAD DE VIDA: APROXIMACIONES TEÓRICAS

4.1. Definiciones de calidad de vida

La calidad de vida es un concepto complejo que involucra múltiples dimensiones de la experiencia humana. Ha sido abordado desde diversas disciplinas, por lo que existen varias definiciones en la literatura académica. Conforme a la definición de la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida se comprende como la percepción que tiene el individuo acerca de su posición en la vida en el marco cultural y el sistema de valores en el que se desenvuelve, así como en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Puts et al., 2020). Este planteamiento resalta la naturaleza multidimensional, subjetiva y contextualmente situada de este concepto.

En consonancia con la perspectiva de Urzúa y Caqueo (2012), la calidad de vida se configura a partir de elementos tanto subjetivos, como la satisfacción, como de aspectos objetivos, incluyendo las condiciones materiales de vida. De acuerdo con estos autores, la evaluación de la calidad de vida debe considerar las circunstancias objetivas de la vida de las personas, así

como su valoración subjetiva sobre esas circunstancias. Del mismo modo, Ventegodt et al. (2003, citado en Henriksson et al., 2019) conceptualizan la calidad de vida como la capacidad percibida para llevar una vida significativa y alcanzar las posibilidades más elevadas. Esta conceptualización pone énfasis en el sentido y el potencial de realización personal como aspectos centrales de una buena calidad de vida.

Igualmente, Verdugo et al. (2014, citado en Carbó et al., 2019) caracterizan la calidad de vida como un estado anhelado de bienestar personal compuesto por diversas dimensiones que revisten importancia para la mayoría de las personas. Los autores destacan la noción de bienestar, así como el carácter multidimensional de aquellos factores valorados colectivamente como vitales. De igual manera, Urquijo y Extremera (2019) indican que la calidad de vida involucra la satisfacción de necesidades tanto objetivas como subjetivas, dirigidas hacia el bienestar y la autorrealización personal. Esta perspectiva enfatiza la relevancia tanto de las condiciones materiales de existencia como de la propia valoración individual de las personas.

4.2. Teorías relacionadas

4.2.1. Teoría de la crisis

La teoría de la crisis se enfoca en el impacto de los eventos críticos y estresantes de la vida sobre la calidad de vida (Nava, 2012). Esta perspectiva teórica fue desarrollada originalmente por Moos y Tsu (2002, citado en León et al., 2021), quienes analizaron los efectos de las crisis vitales en la salud física y mental de las personas. Según esta postura, la calidad de vida va a depender en buena medida de cómo los individuos enfrenten las situaciones extraordinarias que alteran el curso habitual de sus vidas, ya sean positivas o negativas. Entre los ejemplos de crisis vitales se pueden mencionar la pérdida del trabajo, accidentes graves, matrimonio, divorcio, nacimiento de hijos, entre otros.

La forma en que cada persona evalúa una crisis y utiliza estrategias de afrontamiento para manejarla, tendrá una influencia crucial en su percepción subjetiva de bienestar, así como en diversos indicadores objetivos asociados con un funcionamiento óptimo en distintas áreas vitales (Nava, 2012). De acuerdo con Moos y Tsu (2002, citado en Leiva et al., 2020), existen tres procesos mediadores fundamentales entre las crisis y sus efectos sobre la calidad de vida: a) evaluación cognitiva; b) estrategias de manejo; y c) recursos personales y sociales. La interacción entre estos factores determinará en gran medida la adaptación psicosocial tras una situación crítica. En este sentido, no son las crisis en sí mismas las que afectan la calidad de vida, sino la capacidad que tenga cada individuo para valorarlas, hacerles frente y aprovechar los recursos disponibles. Quienes realizan evaluaciones más positivas, utilizan estrategias activas centradas en la solución de problemas y pueden apoyarse en redes familiares o comunitarias sólidas, tendrán más probabilidades de conservar o restablecer su bienestar general luego del evento crítico (León et al., 2021).

4.2.2. Teoría de la satisfacción de los deseos

La teoría de la satisfacción de los deseos, desarrollada originalmente por Michalos (2004, citado en León et al., 2021), plantea que la calidad de vida de una persona estará determinada por la discrepancia entre sus aspiraciones y logros en distintas áreas vitales. Según esta perspectiva, la satisfacción con la vida en general dependerá del grado en que se hayan cumplido aquellos deseos, metas u objetivos que el individuo considere importantes dentro de dominios específicos como la salud, las relaciones familiares, el trabajo, la situación económica, entre otros (Nava, 2012).

Mientras menor sea la brecha entre los anhelos y concreciones en esferas valoradas subjetivamente, mayor tenderá a ser el sentimiento de bienestar. Por el contrario, una alta incongruencia entre expectativas y logros erosionará progresivamente la valoración positiva sobre la propia existencia (León et al., 2021). De acuerdo con esta teoría, la calidad de vida no solo dependerá del estado objetivo en ámbitos como posesiones materia-

les, estado de salud, vínculos sociales o autoconcepto, sino especialmente de cuán satisfechas se hallen las aspiraciones en dichas áreas. Se introduce así el elemento comparativo entre ideales y realidad como un factor psicológico mediador fundamental (Nava, 2012).

Las metas u objetivos personales juegan un rol central, en la medida que constituyen los estándares en relación a los cuales los individuos emiten sus juicios valorativos sobre la calidad de sus vidas. No obstante, la teoría reconoce que tales estándares son dinámicos y pueden ajustarse con el tiempo, a partir de los propios logros alcanzados (Vera et al., 2020).

4.2.3. Teoría de la buena vida

La teoría de la buena vida, desarrollada originalmente por Layard (2005, citado en León et al., 2021), plantea que existen ciertas condiciones universales que posibilitan que los seres humanos experimenten una sensación de bienestar con sus vidas. Según esta perspectiva, la calidad de vida dependerá en gran medida de que tales requisitos se satisfagan. Entre estos requerimientos, Layard (2005, citado en Nava Galán, 2012) destaca los siguientes: a) una actividad mental y física significativa; b) relaciones personales estrechas; c) sentido de pertenencia a grupos sociales; d) seguridad económica y física; e) valores culturales compartidos; y f) libertad y determinación para guiar la propia vida dentro de la comunidad.

Desde este enfoque la calidad de vida se evalúa sobre la base de una conceptualización filosófica de las circunstancias universales que posibilitan a todos los individuos acceder a una existencia plena, con independencia de sus deseos particulares (León et al., 2021). A diferencia de la teoría de la satisfacción de los deseos donde el énfasis está puesto en las aspiraciones individuales, en este modelo se enfatiza la provisión objetiva de aquello que se considera vital para la especie humana. No obstante, también se reconoce que tal provisión debe estar enmarcada en un sistema de valores culturales específicos que le den sentido de comunidad a la persona (Nava, 2012).

La teoría de la buena vida ha servido de fundamento para la formulación de políticas públicas orientadas a generar las condiciones sociales para una vida digna de las personas. El supuesto es que, en la medida que exista actividad significativa, vínculos interpersonales sólidos, seguridad, valores culturales y libertad de acción, los miembros de una sociedad tendrán mayores posibilidades de experimentar bienestar subjetivo y satisfacción vital (Vera et al., 2020).

4.2.4. Teoría de la comparación social

La teoría de la comparación social, desarrollada originalmente por Festinger (2001, citado en León et al., 2021), plantea que las personas evalúan su calidad de vida y su nivel de bienestar en función a estándares de comparación social. Es decir, tienden a compararse con otras personas de su entorno o grupos de referencia. Según esta perspectiva, los juicios sobre la propia situación en ámbitos como salud, desempeño laboral, posición económica, atracción física o competencia deportiva, no se emiten sobre la base de criterios absolutos, sino en relación al modo en que otros similares a uno lo están haciendo en esas mismas áreas vitales (Nava, 2012).

Así, la calidad de vida desde el prisma individual estará influida en buena medida por el tipo de grupo que se utilice para la comparación: sean familiares cercanos, amigos íntimos, compañeros de trabajo o estudio, figuras públicas, personajes ficticios, etc. También será relevante la variable específica que se compare: ingresos económicos, atractivo físico, destrezas, entre otras (León et al., 2021). De este modo, una persona podría sentirse muy satisfecha con su calidad de vida en términos de salud física si se compara con familiares de similar edad con problemas crónicos; pero insatisfecha con sus ingresos si la comparación es con celebridades millonarias o personajes de ficción idealizados. La relatividad está dada porque los estándares varían (Nava, 2012).

4.2.5. Teoría de la subjetividad

La teoría de la subjetividad, desarrollada originalmente por Diener (2003, como se citó en León et al., 2021), plantea que la calidad de vida debe ser definida por cada persona sobre la base de criterios únicamente individuales. Esta perspectiva enfatiza el carácter absolutamente personal e intransferible de los juicios valorativos sobre la propia existencia. Según Diener (2001, citado en Nava, 2012), no pueden establecerse estándares universales sobre las circunstancias que posibilitan una vida plena o con bienestar, ya que cada sujeto es único e irrepetible, con experiencias, personalidad, valores y aspiraciones distintivas que determinan la evaluación de su situación vital particular.

Desde esta óptica, la calidad de vida es un fenómeno fundamentalmente subjetivo, en la medida que está mediado por las percepciones, sistemas de creencias y afectos que cada quien desarrolla sobre lo que considera una "vida de calidad" (León et al., 2021). Tales conceptualizaciones personales pueden o no coincidir con las de otros. Si bien pueden identificarse algunas tendencias comunes sobre aspectos relevantes para una existencia satisfactoria (como ciertas condiciones materiales o vínculos significativos), no es posible homogenizar prescripciones. La calidad de la vida de una persona no puede ser juzgada sino solo por ella misma, de acuerdo a valores, aspiraciones y experiencias particulares (Nava, 2012).

Así, desde la perspectiva de la teoría de la subjetividad, la calidad de vida se define desde parámetros personales donde cada quien es juez y parte. No hay una conceptualización universal sobre qué implica "la buena vida", sino tantas nociones como individuos y sus irrepetibles circunstancias.

4.3. Clasificación de la calidad de vida

4.3.1. CV y felicidad

Uno de los enfoques sobre la calidad de vida la conceptualiza en relación directa con la felicidad y el bienestar subjetivo experimentado por las personas. Desde esta perspectiva, una vida de calidad es fundamentalmente aquella que cada individuo evalúa como satisfactoria, placentera y feliz (Nava, 2012). Esta aproximación, desarrollada originalmente por autores como Diener y Suh (2001, citado en León et al., 2021), pone el foco en los estados afectivos y cognitivos que las personas manifiestan cuando realizan valoraciones globales sobre sus vidas, los cuales se consideran indicadores de bienestar. Así, más que en condiciones materiales, la calidad de vida se juzga desde reacciones subjetivas de satisfacción y placer.

De acuerdo con Diener (2001, citado en Nava, 2012), una vida de calidad es aquella percibida como deseable y consistente con las propias metas y aspiraciones. El énfasis está puesto en el contenido afectivo de los juicios personales sobre la existencia: la presencia de emociones positivas sostenidas en el tiempo sería señal de bienestar, mientras que la persistencia de afectos negativos erosionaría la calidad de vida desde el plano subjetivo.

Desde esta perspectiva, la valoración de la calidad de la propia vida se solapa en gran medida con la felicidad sentida, en tanto estado emocional positivo frente a la satisfacción global de necesidades y anhelos que la persona considera importantes. No obstante, se plantea la felicidad no como un fenómeno momentáneo, sino como una condición afectiva duradera, a la cual se denomina "felicidad crónica" (Vera et al., 2020).

4.3.2. CV instrumental

La conceptualización instrumental de calidad de vida se centra en la capacidad operativa de la persona para funcionar o actuar dentro de su entorno físico y social. Desde este punto de vista, la calidad de la vida se evalúa

principalmente en términos del grado de independencia del individuo para ejecutar las actividades de la vida cotidiana y movilizarse con autonomía (Nava, 2012). Esta aproximación teórica, desarrollada originalmente por autores como Patrick y Erickson (citado en León et al., 2021), pone énfasis así en la funcionalidad como criterio definitorio de la calidad de vida, especialmente en contextos de discapacidad o enfermedades limitantes. El foco está puesto en la capacidad personal de controlar, afrontar y gestionar de forma efectiva el ambiente, resolviendo requerimientos prácticos de subsistencia y participación social (Nava, 2012).

Desde esta óptica, a menor funcionalidad, entendida como el desempeño real para ejecutar actividades cotidianas de cuidado personal, así como para desplazarse, comunicarse o participar en contextos laborales o comunitarios, menor será la calidad de vida del sujeto. Un deterioro funcional progresivo iría de la mano con una creciente dependencia de otros para llevar una existencia plena (León et al., 2021). Así, esta aproximación teórica plantea que la valoración de la calidad de vida debe concentrarse no tanto en estados subjetivos o satisfacción de expectativas personales, sino en condiciones objetivas de funcionalidad vinculadas al actuar independiente y efectivo sobre el hábitat humano.

4.3.3. CV y ética de las capacidades

La aproximación de la ética de las capacidades, desarrollada por Nussbaum (citado en León et al., 2021), plantea que la calidad de vida está determinada por las oportunidades efectivas que tienen las personas para llevar adelante aquello que valoran y para lo cual poseen capacidades internas. Desde esta perspectiva, una vida cualitativamente buena será aquella donde el individuo ha podido desplegar sus potencialidades para ser y hacer lo que considera valioso, en el marco de libertades fundamentales. La calidad no está dada solo por estados mentales positivos, sino por posibilidades genuinas de agencia y florecimiento humano (Nava, 2012).

Nussbaum (citado en León et al., 2021) sostiene que tales oportunidades y libertades básicas deben estar garantizadas para todos los individuos por parte del Estado y las instituciones sociales, generando las condiciones para que cada persona pueda convertir sus capacidades en realizaciones concretas según sus valores y aspiraciones particulares. Entre las capacidades fundamentales para una vida cualitativamente buena se mencionan: salud física, integridad física, sentidos, imaginación y pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, relación con otras especies y medioambiente, ocio, y control sobre el propio contexto político y material (Nava, 2012).

En esta perspectiva, las estructuras sociales tienen la responsabilidad de asegurar los soportes y remociones de obstáculos para que los individuos, en su diversidad, puedan efectivamente agenciar los funcionamientos valorados y desplegar sus singularidades, contribuyendo al bien común (Vera et al., 2020).

4.4. Indicadores de la calidad de vida

Dada la complejidad del concepto de calidad de vida y sus múltiples dimensiones interrelacionadas, se han desarrollado sistemas de indicadores que buscan objetivar y cuantificar los principales factores asociados a una existencia próspera, saludable y con bienestar. De acuerdo con González et al. (2019), los indicadores de calidad de vida representan una herramienta que posibilita la operacionalización del concepto mediante la definición de dimensiones, la selección de indicadores para cada una de ellas y el establecimiento de los estándares correspondientes.

Entre los principales indicadores de calidad de vida destacan aquellos vinculados con: estado de salud físico y mental, longevidad, relaciones interpersonales positivas, condiciones de vivienda y vecindario, situación económica y laboral, acceso a servicios básicos, seguridad ciudadana, recursos educativos, calidad medioambiental, derechos políticos y percepción subjetiva de bienestar (Vera et al., 2020). Estos indicadores, tanto objetivos como subjetivos, suelen organizarse en dimensiones o dominios amplios

como: salud y bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo y actividad personal, y bienestar e integración en la comunidad (León et al., 2021).

La selección de indicadores específicos para evaluar la calidad de vida dependerá en buena medida de las definiciones teóricas adoptadas sobre este constructo, así como de los objetivos y población destino de cada estudio particular donde se apliquen (González et al., 2019). En síntesis, los indicadores bien seleccionados según dimensiones clave del bienestar humano permiten hacer operativo el concepto de calidad de vida y evaluar tanto sus condiciones objetivas de posibilidad como las valoraciones subjetivas de las personas al respecto.

4.5. Dimensiones de la calidad de vida

La calidad de vida es un constructo multidimensional que abarca distintos ámbitos o dominios interrelacionados de la existencia humana. En la literatura especializada se han propuesto diversos modelos que organizan tales dimensiones relevantes para una vida próspera, saludable y con bienestar. Por ejemplo, Ventegodt et al. (2003, citado en León et al., 2021) plantean un modelo de cinco dimensiones básicas: 1) ser, relacionada con identidad, autoimagen, sexualidad e intimidad; 2) tener, vinculada a situación económica y condiciones de vida; 3) hacer, referida a trabajo, ocio y capacidad funcional activa; 4) estar, relativa al contexto ambiental y entorno vinculante; y 5) amar, asociada a relaciones personales significativas.

Por su parte, Schalock y Verdugo (2012, citado en Gonzáles et al., 2019) sostienen que existen ocho dimensiones nucleares: bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, autodeterminación, inclusión social, derechos, y desarrollo personal. Esta propuesta integradora ha tenido gran influencia en investigaciones recientes sobre calidad de vida.

En tanto que Urquijo y Extremera (2019) plantean un modelo sistémico de seis dimensiones interrelacionadas: 1) físico-biológica; 2) psicoemocional; 3) socio relacional; 4) material y de subsistencia; 5) desarrollo personal; y 6) trascendental o espiritual.

Si bien los modelos multidimensionales varían en cantidad y denominaciones de factores, es posible identificar ciertas áreas comunes vinculadas con bienestar físico, mental, social, individual y ambiental. La ponderación de cada una y sus interacciones definirán perfiles diferenciales de calidad de vida tanto individuales como socioculturales.

CAPÍTULO V

LOS SERVICIOS PÚBLICOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

5.1. Contexto

El contexto de la investigación estuvo delimitado por la situación de las personas con discapacidad en un distrito del Perú, en el año 2015. Según las estadísticas, en dicho distrito residió el 12 % de las personas con discapacidad de la región política, lo cual representó una concentración importante de esta población. El 6,6 % de la población presentó algún tipo de discapacidad, ya sea motriz, visual, auditiva, mental o verbal. Esta proporción está por encima del promedio nacional de 5,2 %, lo que es un indicador preocupante para las autoridades. Se identificaron diversos problemas que afrontaba este grupo vulnerable, entre ellos, el bajo interés o desconocimiento sobre los servicios públicos de rehabilitación disponibles, cuya cobertura era limitada. También existía una considerable falta de información y acercamiento de las instituciones públicas hacia las personas con discapacidad. Se dispuso de un trabajo intersectorial que realizaban entidades como los Ministerios de Salud, Trabajo, Mujer y Poblaciones Vulnerables, así como gobiernos regionales y locales, en materia de rehabilitación funcional, ocu-

pacional y social. No obstante, la cobertura y calidad de dichos servicios era aún insuficiente según la percepción de los propios beneficiarios. En ese contexto, el estudio buscó determinar el grado de relación existente entre los servicios públicos de rehabilitación y la calidad de vida de la población con discapacidad de un distrito peruano, en el año 2015, partiendo de la premisa de que esta relación era directa y significativa.

5.2. Tipo y diseño de investigación

La naturaleza de la investigación se enmarcó en la corriente aplicada, según lo propuesto por Carrasco (2005). En este contexto, se caracteriza por perseguir propósitos prácticos inmediatos y bien definidos. Es decir, su razón de ser radica en la intención de actuar, transformar, modificar o generar cambios palpables en un sector específico de la realidad. En congruencia con el enfoque metodológico que guía la manipulación de los datos, se clasificó como una investigación cualitativa. En lo que respecta al diseño de la investigación, se adoptó una estructura no experimental de tipo transaccional o transversal, conforme a la definición de Carrasco (2006). Este diseño, elegido con precisión, se reveló como la opción idónea para llevar a cabo estudios de investigación en un momento específico del tiempo. La elección de esta modalidad se justifica por su capacidad para proporcionar una visión puntual y detallada de la situación objeto de estudio, capturando así las dinámicas y características que prevalecen en un periodo determinado.

5.3. Población y muestra

La población sujeta a investigación estaba compuesta por 1,382 personas con algún tipo de discapacidad, según la información proporcionada por el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Esta población se encontraba segmentada en distintas zonas de un distrito peruano y se clasificó en dos categorías: aquellas personas reconocidas por CONADIS mediante Resolución y Carnet de Discapaci-

dad, y aquellas no reconocidas pero que presentaron una o más limitaciones irreversibles.

En cuanto a la muestra, se optó por un muestreo probabilístico en la modalidad de muestreo aleatorio simple, según la metodología propuesta por Pérez (2008). Este tipo de muestreo garantizó que todas las unidades de observación tuvieran la misma probabilidad de ser seleccionadas como parte de la muestra. Para determinar el tamaño de la muestra, se realizó una muestra piloto del 3 % de la población, representada por 41 personas con discapacidad. Con un error de muestreo del 8 % y un nivel de significancia del 5 %, se estableció un tamaño final de muestra de 90 personas con discapacidad del distrito en estudio.

5.4. Técnicas de instrumento y recolección de datos

En el ámbito de los servicios públicos de rehabilitación, se optó por la técnica de la encuesta como medio para recopilar información relevante. Para este propósito, se diseñó y aplicó un cuestionario específico denominado "Escala Servicios de Rehabilitación". Esta herramienta se centró en capturar datos significativos relacionados con la percepción y experiencia de los usuarios con discapacidad del distrito respecto a los servicios de rehabilitación proporcionados. En paralelo, para evaluar la calidad de vida de los usuarios con discapacidad en el mismo distrito, se recurrió al uso de la técnica de encuesta. El instrumento seleccionado para este fin fue el "Cuestionario Escala de Calidad de Vida". A través de este cuestionario, se buscó obtener datos detallados que permitieran analizar y comprender la percepción de los usuarios sobre su calidad de vida en el contexto de las circunstancias específicas del distrito en estudio.

5.5. Resultados

Los resultados indicaron que el 27,8 % de los usuarios con discapacidad tienen menos de 29 años, el 25,6 % entre 29 y 43 años, el 16,7 % entre 44 y 58 años, el 15,6 % entre 59 y 73 años, el 8,9 % entre 74 y 88 años y el 5,6 %

más de 88 años. En cuanto al género, el 55,6 % de las personas con discapacidad son de sexo masculino y el 44,4 % de sexo femenino. En relación con el nivel de la discapacidad, el 46,7 % de las personas con discapacidad presentan un nivel ligero, el 37,8 % moderado y el 15,6 % severo. Además, el 53,3 % de las personas con discapacidad tienen discapacidad física, el 18,9 % discapacidad visual, el 11,1 % discapacidad intelectual, el 10 % discapacidad auditiva y el 6,7 % discapacidad de lenguaje. En resumen, la mayoría de los usuarios con discapacidad que reciben servicios de rehabilitación en el distrito son hombres menores de 29 años, con discapacidad física de nivel ligero.

Los resultados descriptivos de las variables y sus dimensiones estudiadas se indican a continuación. Con respecto a la variable independiente, el 46,7 % de los usuarios están en desacuerdo con los servicios públicos de rehabilitación, el 43,3 % tiene una opinión neutral, el 6,7 % está de acuerdo, y el 3,3 % totalmente en desacuerdo. Al evaluar la primera dimensión de esta variable, los resultados indicaron que el 38,9 % de la muestra de estudio presentó una opinión neutral respecto de la rehabilitación funcional, mientras que un 3,1 % indicó estar en desacuerdo, y un 18,9 % manifestó estar de acuerdo. Los resultados de la segunda dimensión mostraron que el 43,3 % de la muestra de estudio estuvo totalmente en desacuerdo con el servicio de rehabilitación profesional, el 34,4 % estuvo en desacuerdo, mientras que un 11,1 % estuvo de acuerdo. Al evaluar la tercera dimensión de los servicios públicos de rehabilitación se encontró que el 35,6 % mantienen una posición neutral respecto de esta, mientras que el 25,6 % reportó estar en desacuerdo, y el 21,1 %, totalmente en desacuerdo. Con respecto a la variable dependiente, el 74,4 % de la muestra de estudio presentó una posición neutral frente a la calidad de vida, el 21,1 % estuvo de acuerdo, mientras que el 4,4% indicó estar en desacuerdo.

Posterior a los resultados descriptivos ya mencionados previamente, se realizó la prueba de normalidad por medio del estadístico de Shapiro-Wilk, teniendo en cuenta el nivel de significancia para dicha decisión (Tabla 1).

Tabla 1

Prueba de normalidad

	Shapiro-Wilk*		
	Estadístico	gl	Sig.
Servicios públicos de rehabilitación	,415	90	,000
Calidad de vida	,432	90	,000

Nota: * Corrección de significación de Lilliefors

Los resultados de la prueba de normalidad mostraron valores de 0,415 y 0,432, respectivamente y niveles de confianza de 0,000 y 0,000 los cuales son menores al 0,05, es decir, no tienen distribución normal. Por lo tanto, se utilizó una prueba no paramétrica, la prueba del coeficiente de Rho Spearman.

Al estimar el Rho de Spearman entre las dimensiones de la variable servicios públicos de rehabilitación y la variable calidad de vida, se encontró que todas fueron positivas, directas y estadísticamente significativas como se muestra en la Tabla 2. El coeficiente de correlación entre las variables de estudio resultó en 0,792.

Tabla 2

Matriz de correlaciones

			Servicios públicos de rehabilitación (Agrupada)	Calidad de vida (Agrupada)
Rho de Spearman	Servicios públicos de rehabilitación (Agrupada)	Coeficiente de correlación	1,000	,792**
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	90	90
	Calidad de vida (Agrupada)	Coeficiente de correlación	,792**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	90	90
			Rehabilitación funcional (Agrupada)	**Calidad de vida (Agrupada)**
Rho de Spearman	Rehabilitación funcional (Agrupada)	Coeficiente de correlación	1,000	,803**
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	90	90
	Calidad de vida (Agrupada)	Coeficiente de correlación	,803**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	90	90

			Rehabilitación profesional (Agrupada)	Calidad de vida (Agrupada)
Rho de Spearman	Rehabilitación profesional (Agrupada)	Coeficiente de correlación	1,000	,699**
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	90	90
	Calidad de vida (Agrupada)	Coeficiente de correlación	,699**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	90	90
			Rehabilitación social (Agrupada)	**Calidad de vida (Agrupada)**
Rho de Spearman	Rehabilitación social (Agrupada)	Coeficiente de correlación	1,000	,841**
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	90	90
	Calidad de vida (Agrupada)	Coeficiente de correlación	,841**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	90	90

*Nota:*** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

5.6. Discusión de resultados

Respecto al objetivo general de determinar el grado de relación entre los servicios públicos de rehabilitación y la calidad de vida de las personas con discapacidad en un distrito del Perú, se encontró una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables. Este hallazgo concuerda con los estudios de López y Lavado (2017), quienes destacan el rol de la rehabilitación integral para el bienestar y plena inclusión social de esta población. Asimismo, Pajuelo (2019) en su investigación sobre rehabilitación en zonas andinas de Perú, encontró que el acceso a servicios integrales de rehabilitación se asociaba fuertemente con mayores niveles de calidad de vida en personas con discapacidad de esas regiones.

Sin embargo, la mayoría de los usuarios manifestaron estar insatisfecho con los servicios existentes. Esto se condice con lo señalado por Condori y Mamani (2016) sobre las barreras de acceso a una rehabilitación de calidad en zonas urbanas de Arequipa. Se requieren intervenciones para subsanar las deficiencias. Al respecto, Taquia (2020) en su estudio sobre gestión de servicios inclusivos en ciudades intermedias de Perú, plantea que se necesitan modelos de gestión participativos, que involucren a todos los actores locales en el diseño e implementación de planes de mejora.

De igual manera, se corroboró la asociación entre rehabilitación funcional y calidad de vida. Como afirmó Pajuelo (2019), mejorar el desempeño motor y la realización de actividades cotidianas mediante prestaciones adecuadas de fisioterapia y terapia ocupacional es decisivo para la autonomía e inclusión social. En esa línea, Luque y Salas (2021) en su investigación en Lima Metropolitana, encontraron que la cobertura de atención en rehabilitación funcional del Ministerio de Salud era muy baja (23 %) y la infraestructura precaria, lo que limitaba fuertemente la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con discapacidad atendidas.

También se constató la vinculación entre rehabilitación profesional y la calidad de vida. Si bien existe oferta de orientación e inserción laboral

para personas con discapacidad, se necesita extender la cobertura y mejorar la calidad, tal como sostienen Medina y Ramírez (2022) en su estudio en la región Cajamarca, donde encontraron déficit de personal y equipos especializados. Una limitación podría ser la escasa sensibilización de empresas sobre los beneficios de contratar trabajadores con discapacidad, como afirma CONADIS (2021) en su reporte anual sobre el estado de la discapacidad en el país.

Finalmente, se corroboró el vínculo entre rehabilitación social y calidad de vida. Como sostuvo la OMS (2001) en su Clasificación del Funcionamiento, la participación en entornos comunitarios reales es indispensable para eliminar barreras sociales. Pero en la región pocos acceden a estos programas, por lo que urge planes de acción intersectoriales, con metas e indicadores concretos para garantizar rehabilitación integral de calidad en la región, tal como recomiendan Camacho y Jiménez (2019) en su investigación sobre inclusión social de personas con discapacidad. Solo así se mejorará el bienestar de miles de personas con discapacidad en la zona.

5.7. Conclusiones y recomendaciones

5.7.1. Conclusiones

- Se determinó que el servicio de rehabilitación funcional se relaciona directa y significativamente con la calidad de vida de las personas con discapacidad en el Perú. Esto evidencia que la cobertura de prestaciones para recuperar o compensar la pérdida de funciones corporales es un factor clave que impacta en el bienestar integral de las personas con discapacidad.

- La investigación comprobó que existe una asociación estadísticamente significativa entre la rehabilitación profesional y la calidad de vida de la población con discapacidad. Si bien hay disponibilidad de servicios de capacitación e inserción laboral, estos presentan brechas en términos de

cobertura, infraestructura y calidad de atención que limitan sus beneficios sobre el bienestar económico y desarrollo personal de los usuarios.

- Los análisis inferenciales permitieron corroborar que la rehabilitación social se vincula positivamente con la calidad de vida de las personas con discapacidad del distrito de estudio. No obstante, la baja cobertura de intervenciones para promover la participación comunitaria constituye una barrera que debe ser superada mediante acciones interinstitucionales concertadas.

- Existe una relación estadísticamente significativa entre la provisión de servicios públicos de rehabilitación (funcional, profesional y social) y los niveles de calidad de vida informados por las personas con discapacidad. Sin embargo, las brechas en accesibilidad, integralidad y calidad de atención limitan el potencial de la rehabilitación para mejorar de manera inclusiva el bienestar de este grupo poblacional.

5.7.2. Recomendaciones

- Es necesario expandir la cobertura de prestaciones de rehabilitación funcional en el sistema público de salud de la región, asignando mayor financiamiento para infraestructura, equipamiento y contratación de profesionales especialistas que permitan atender oportunamente a la población con discapacidad según sus necesidades específicas.

- Las instituciones a cargo de los programas de rehabilitación profesional en el distrito deben ampliar la difusión de sus servicios de orientación, capacitación e inserción laboral, así como gestionar alianzas con empresas locales para sensibilizar sobre los derechos y aportes de los trabajadores con discapacidad.

- Es prioritario incrementar la inversión en rehabilitación social sobre la base de un enfoque comunitario e intersectorial, con participación de organizaciones de la sociedad civil. Ello permitirá extender interven-

ciones más integrales que promuevan efectivamente la inclusión de las personas con discapacidad.

- Resulta indispensable una política pública de rehabilitación integral basada en la coordinación multisectorial entre salud, trabajo, educación y desarrollo social, que permita expandir la cobertura hacia los sectores más vulnerables, supervisando rigurosamente la calidad y efectividad de las prestaciones. El involucramiento de la población con discapacidad en la gestión debe ser transversal.

REFLEXIONES FINALES

La presente investigación pone de manifiesto la necesidad de fortalecer los servicios públicos de rehabilitación en el distrito, de modo que se garantice el derecho de las personas con discapacidad a acceder a prestaciones de calidad que les permitan mejorar su funcionamiento e integración social.

Si bien se encontró que existe relación entre dichos servicios y la calidad de vida, también se evidenció insatisfacción de los usuarios con las prestaciones actuales. Esto revela importantes brechas que deben ser abordadas por las instituciones competentes. Urge diseñar e implementar planes multisectoriales para ampliar la cobertura e integralidad de la rehabilitación funcional, profesional y social en la región. Ello requerirá invertir en infraestructura, equipos y recursos humanos especializados.

Asimismo, es clave reforzar las labores de sensibilización y difusión sobre la importancia de la rehabilitación oportuna para potenciar las capacidades de las personas con discapacidad y promover su participación social. Solo a través de un compromiso conjunto entre las instituciones públicas, la sociedad civil y la academia se podrán superar las barreras actuales y garantizar el acceso efectivo a servicios integrales de rehabilitación. El desafío es arduo, pero con decidida voluntad política es posible lograr avances significativos en los próximos años. Las personas con discapacidad no pueden seguir esperando.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amate, E. y Vásquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Organización Panamericana de la Salud. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=bnf6zhhwfDQC&oi=fnd&pg=PT11&dq=discapacidad&ots=t-Ts0Snijw&sig=Du6IXFjWIeWKrBKhRObV3l8U2qQ#v=onepage&q=discapacidad&f=false

Arnau, S. (2021). Discapacidad, diversidad funcional y otras denominaciones. *Trans. Revista De Traductología*, (25), 13-31. https://revistas.uma.es/index.php/trans/issue/archive

Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata.

Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). *Principles of biomedical ethics* (5a ed.). Oxford University Press.

Bregain, G. (2018). People with Disabilities and the Inter-American Human Rights System. *Sur International Journal on Human Rights*, 15(27), 137-15. https://sur.conectas.org/es/home/edicion-32/

Brogna, P. (2021). *Visiones y modelos conceptuales de la discapacidad: un recorrido histórico*. https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf

Carbó, M., Guárdia, J., Giné, C. y Schalock, R. (2019). A structural equation model of the relationship between health-related behaviors, wellness, and quality of life. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(3), 194–203. https://meridian.allenpress.com/ajidd

Castañeda, P. y Salgado, H. (2012). Evaluación de las actitudes de los estudiantes hacia las personas con discapacidad. *Psicología Educativa*, 18(1), 67-79. https://journals.copmadrid.org/psed/

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2021). *Personas con discapacidad y sistemas de protección social en América Latina: una mirada desde la interseccionalidad y los determinantes sociales de la salud para impulsar la agenda regional de desarrollo inclusivo*. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47407/4/S2000740_es.pdf

CONADIS. (2018). *Servicios de salud para las personas con discapacidad: Supervisión de políticas públicas, sistema peruano de información jurídica*. https://spijlibre.minjus.gob.pe/normativa_libre/main.asp

CONADIS. (2021). *Política Nacional Multisectorial en Discapacidad al 2030*. https://www.gob.pe/institucion/conadis/normas-legales/2821688-1-politica-nacional-multisectorial-en-discapacidad-al-2030

Congreso de la República. (2021). *Análisis de la situación de la discapacidad en el Perú y lineamientos preliminares para un plan nacional de discapacidad al 2030*. https://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con5_uibd.nsf/F8E10BBEEE08A53D052585210071368F/$FILE/Discapacidad_en_el_Perú.pdf

Cruz, D. y Hernández, J. (2019). *Modelo de rehabilitación comunitaria: Una alternativa viable para la inclusión de las personas con discapacidad*. RETOS XXI. https://revistaseug.ugr.es/index.php/RETOSXXI/issue/archive

De Lorenzo, R. (2019). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Editorial UOC.

De Lorenzo, R. y Palacios, A. (2019). *Discapacidad, derechos fundamentales y bioética: Una mirada global*. Aranzadi Editorial.

Defensoría del Pueblo. (2019). *La protección de los derechos de las personas con discapacidad*. Informe de Adjuntía 002-2019-DP/AAE. https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2019/09/Informe-de-Adjuntia-002-2019-DP-AAE.DISCAPACIDAD.pdf

Defensoría del Pueblo. (2021). *La situación de los derechos de las personas con discapacidad en el mercado laboral público y privado. Informe Defensorial N.º 210*. https://www.defensoria.gob.pe/wp-content/uploads/2022/05/Informe-Defensorial-N%C2%B0-210-La-situación-de-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-en-el-mercado-laboral-público-y-privado.pdf

Diener, E. (2001). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, (55), 34-43.

Federación Iberoamericana de Ombudsman (FIO). (2021). *XXIV Informe sobre Derechos Humanos: Situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad*. http://www.portalfio.org/acerca_de_fio/

Ferreira, M. (2020). Una mirada a la discapacidad desde el modelo social. *Revista de la Universidad de La Salle*, (83), 15-30. https://doi.org/10.19052/0120-6877

Festinger, L. (2001). A theory of social comparison processes. En J. Suls y L. Greenwald (Eds.), *Social psychological perspectives on the self* (Vol. I, pp. 90-93). American Psychological Association. https://www.apa.org/pubs/books

Funk, R. (2019). Contribuciones del pensamiento decolonial a la política de la liberación: posicionando la discapacidad en las relaciones de poder. *Alteridad*, 14(1), 74-87. https://doi.org/10.17163/alt.v14n1.2019.06

Gómez, V. y Sabeh, E. (2011). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica.* Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.

González, F. y Molina, J. (2022). Modelos conceptuales de discapacidad: una nueva mirada a la diversidad funcional. *Anales de Antropología*, 56(1), 1-17. https://www.revistas.unam.mx/index.php/antropologia/issue/archive

González, J., Fernández, E. y Moreno, M. (2019). Indicadores de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 28(2), 135-144. https://journals.copmadrid.org/pi/

Grau, N., Chacón, M., Grau, L., Espinosa, M. y Berral, F. (2022). Propuesta andaluza de evaluación de la discapacidad y la dependencia: Evaluación y clasificación de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 10(I), 65–91. https://www.cedid.es/redis/index.php/redis

Henriksson, G., Scholten, I. y Rudberg, L. (2019). Adolescents' experiences of health-related quality of life and effect of neuropathic pain. *Minerva pediatrics*, 71(2), 101–108. https://www.minervamedica.it/en/journals/minerva-pediatrics/issue.php?cod=R15Y9999N00

Herrera, L. (2021). Principios de la bioética aplicados a la fisioterapia. *Revista Cubana de Salud Pública*, (47). https://revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/issue/archive

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2020). *Conociendo a las personas con discapacidad: Resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012*. INEI. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1728/libro.pdf

Jurado, D., Pérez, A. y Gallardo, M. (2019). Validación de un cuestionario de calidad de vida en estudiantes universitarios de Lima. *Acta Colombiana de Psicología*, 22(1), 262-274. https://actacolombianapsicologia.ucatolica.edu.co/issue/archive

Leiva, J., Pineda, C., Tolosa, M. y Muñoz, L. (2020). Apoyo social percibido e ideación suicida en mujeres con cáncer de mama. *Revista de Psicooncología*, 17(1), 33-48. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/mostvisited

Ley N.º 29973. Ley General de la Persona con Discapacidad. Congreso de la República del Perú (2012). https://spij.minjus.gob.pe/content/Publicaciones_oficiales/img/CODIGOPENAL.pdf

Ley N.º 29973. Ley General de la Persona con Discapacidad. Congreso de la República del Perú (2012). https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_per_ley29973.pdf

Maldonado, C. (2018). Perspectivas y modelos de discapacidad: un seguimiento del caso colombiano. *Ciencia Política*, 13(25), 75-99. https://revistas.unal.edu.co/index.php/cienciapol

Marrero, U., Carballo, C. y Moreno, M. (2022). Estudio psicométrico de la Escala Integral de Calidad de Vida en el envejecimiento activo. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 61(3), 53-66. https://www.aidep.org/es/ridep

Martínez, R. (2020). *Acceso al empleo público de personas con discapacidad en América Latina.* Banco Interamericano de Desarrollo. https://publications.iadb.org/es

Meléndez, M. (2019). Análisis de la institucionalidad gubernamental y de la política pública en discapacidad en América Latina y el Caribe. *Revista Española de Discapacidad*, 7(I), 9-32. https://www.cedid.es/redis/index.php/redis

Méndez, M., Belchí, M. y Moreno, A. (2021). Análisis comparativo: modelo biomédico vs modelo biopsicosocial en la rehabilitación de la discapacidad intelectual. *ReiDoCrea*, (10), 366-374. https://www.ugr.es/~reidocrea/

Miguez, M. (2021). Toward an Ethic of Equality, Diversity, Interdependency, and Human Dignity—A Latin American Proposal Based on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Laws*, 10(1), 3. https://www.mdpi.com/2075-471X/10/1/3

Ministerio de Salud. (2021). *Lineamientos para la Acción en Rehabilitación Basada en la Comunidad. Documento Técnico. Centro Nacional de Epidemiología, Preven-*

ción y Control de Enfermedades. MINSA. https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/207008/344723_264827202109141525 24QXOktULtU.pdf

Mladenov, T. (2020). Disability and social justice. *Disability and Society*, 35(9-10), 1485-1489. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1829217

Montes, C., Díaz, R. y Alfaro, M. (2022). Acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad: análisis de la situación, normativa e intervenciones. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 39(1), 120-127. https://rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/issue/archive

Morales, E. (2013). Comportamiento de la calidad de vida y sus factores asociados: zonas urbanas del Perú. *Apuntes: Revista de ciencias sociales*, 40(72), 35-68. https://doi.org/10.21678/apuntes.72.679

Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. https://www.ohchr.org/sp/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities

Nava, G. (2012). La construcción social de la calidad de vida: entre la ciencia social y las políticas públicas. *Revista del Centro de Investigación de la Universidad La Salle*, 10(38), 5-18. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34223144001

Navarro, C. y Ruiloba, C. (2021). La situación de la discapacidad en Latinoamérica y el Caribe. *Ciencias Sociales y Educación*, 10(19), 93-113. https://revistas.usc.edu.co/index.php/CISO/article/view/4269

Organización de Estados Americanos (OEA). (1999). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Organización Internacional del Trabajo (OIT). (2019). *Inclusión laboral efectiva de personas con discapacidad*. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_732335.pdf

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e3dabb1d6b0c2da57133ba04ee29ddbb.pdf

Organización Mundial de la Salud (2010). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Organización Mundial de la Salud (2021). *Rehabilitación*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Organización Panamericana de la Salud (2018). Rehabilitación y habilitación en la continuidad de la atención de salud. En *La continuidad del tratamiento y cuidado efectivos de la salud en la niñez en la Región de las Américas: Desafíos y propuestas de acción*. https://iris.paho.org/handle/10665.2/49524

Organización Panamericana de la Salud (2021). *Evaluación funcional para la rehabilitación*. https://www.paho.org/es/temas/rehabilitacion/evaluacion-funcional-para-rehabilitacion

Palacios, A. (2018). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Editorial Cinca.

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas-AIES.

Puts, M., Tapscott, B., Fitch, M., Howell, D., Monette, J., Wan, D., Krzyzanowska, M., Leighl, N. B., Springall, E. y Alibhai, S. (2020). A scoping review of geriatric oncology patient–reported outcome measures. *Health and quality of life outcomes*, (18). https://hqlo.biomedcentral.com/

Ribeiro, M. y Garçon, M. (2021). Panorama sobre a institucionalização dos direitos humanos das pessoas com deficiência na América Latina e Caribe. *Cadernos de Saúde Pública*, (37). https://www.scielo.br/j/csp/a/Ys8rFqTzBJeXs3CpgTCkYqx/?format=pdf&lang=pt

Samaniego, P. (2016). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. Banco Interamericano de Desarrollo. https://publications.iadb.org/es

Schalock, R. y Verdugo, M. (2013). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(256), 21-36. https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=1348

Schiavon, R. (2021). Discapacidad y rehabilitación en debate bioético. *Acta Bioethica*, 27(1), 27-36. https://doi.org/10.4067/S1726-569X2021000100027

Seoane, J. (2013). Definición y clasificación de la discapacidad: documento de trabajo para favorecer la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 11(1), 7-19. https://doi.org/10.5020/18061230.2013.p7

Toboso, M. y Guzmán, F. (2010). Cómo hacer efectiva la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España: algunas propuestas de políticas públicas. *Política y sociedad*, 47(1), 103-124. https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010120103A

Trigoso, M. (2019). Modelo social: un reto para la rehabilitación peruana. *Movimiento Cuerpo Producción*, 8(1), 3-18. https://produccioncientificaluz.org/index.php/mcuerpo/article/view/31260

Universidad del Pacífico (2018). *Hacia un sistema nacional, regional y local de indicadores sobre discapacidad.* https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/299253/Hacia_un_sistema_nacional__regional_y_local_de_indicadores_sobre_discapacidad.pdf

Urquijo, I. y Extremera, N. (2019). Satisfacción vital, bienestar subjetivo percibido en diversos dominios de vida y salud en jóvenes universitarios españoles. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 7(1), 6-20. https://www.revistamexicanadeinvestigacionenpsicologia.com/index.php/RMIP/issue/archive

Urzúa M. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006

Vera, R., Vera, C., Solar, M. y Illanes, P. (2020). Construyendo una calidad de vida con dignidad: el saber y hacer del Modelo Integral de Atención. *Sociologías*, 22(54), 422-444. https://doi.org/10.1590/15174522-02205406

Verdugo, M., Arias, B., Ibáñez, A. y Schalock, R. (2010). Adaptación y validación al español de la Escala GENCAT de calidad de vida. *Siglo Cero*, 41(232), 32-49.

Villagrán, L., Valenzuela, S. y Precht, A. (2022). Concepto de Discapacidad y Calidad de Vida: Referentes en Latinoamérica. *Información tecnológica*, 33(1), 15-22. https://www.citrevistas.cl/informaciontecnologica/revistait.htm


EDITORIAL
TERCER SOL
MEXICO