

QUÉ TENEMOS Y QUÉ NOS FALTA:
REFLEXIONES EN TORNO A LA MEDICIÓN
DE UN FENÓMENO COMPLEJO –LA DISCAPACIDAD- EN
UNA REGIÓN DEMOGRÁFICA HETEROGÉNEA –AMÉRICA LATINA-¹

Sesión Regular 1.3
Discapacidad en América latina: desafíos en la medición
Organizadora: Alicia Bercovich (IETS, Brasil)

Autores: Gladys Margarita Massé² y María Cecilia Rodríguez Gauna³

Resumen

Hacia el 2014, América Latina (AL) revela un progresivo afianzamiento de la visión democrática, acompañada del énfasis puesto en los derechos humanos como marco de las políticas públicas. Sin embargo, el contexto regional todavía se caracteriza por las aún no resueltas inequidades: ineludible envejecimiento demográfico; perenne desigualdad social; alta incidencia de pobreza; constantes procesos migratorios de sus poblaciones; persistentes diferencias de género y etnia. Es en dicho escenario de compleja dualidad en el que los sistemas estadísticos nacionales enfrentan el desafío de aportar información que contribuya al diagnóstico y monitoreo de las políticas públicas.

Respecto de la discapacidad, la demanda de datos, válidos, confiables y oportunos, relativos al ámbito nacional y que cuenten con simultánea comparabilidad regional e internacional, expresa notables avances en su concepción conceptual y operacional a partir de su inclusión y tratamiento en los censos de población. La Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF) de 2001, la labor del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas (WG por sus siglas en inglés) a partir de 2002 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2006 constituyen el marco de referencia para abordar su estudio en la región.

El objetivo de la ponencia es actualizar el diagnóstico acerca de las problemáticas de captación de la discapacidad y las posibilidades de medición por parte de la realidad censal latinoamericana. "¿Qué tenemos y qué nos falta?" para alcanzar la medida estadística de este fenómeno de compleja medición. El texto que se presenta revisa y discute las potencialidades y limitaciones de las fuentes de datos (en particular censos) destinadas a medir discapacidad en el ámbito de AL en el marco de criterios internacionales. El fin último es plantear ideas y sugerir alternativas para reflexionar.

¹ Trabajo presentado en el VI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, "Dinámica de la población y desarrollo sostenible con equidad", realizado en Lima, Perú, del 12 al 15 de agosto de 2014.

² Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF) y Universidad de Buenos Aires (UBA) – Argentina.
Email: gladymasse@yahoo.com

³ Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF) y Universidad de Buenos Aires (UBA) – Argentina.
Email: cecirodriguezgauna@yahoo.com.ar

Introducción

A un poco más de una década de iniciado el Tercer Milenio, tal como se expusiera en Massé (2010:2), los países que conforman la denominada América Latina (en adelante AL)⁴ continúan expresando una heterogénea realidad socio-demográfica. De hecho, si bien ellos revelan un progresivo afianzamiento de la visión democrática, acompañada del énfasis puesto en los derechos humanos como marco de las políticas de protección social, el contexto regional perdura en caracterizarse por las aún no resueltas inequidades: ineludible envejecimiento demográfico, perenne desigualdad social y una alta incidencia de la pobreza; por los retos propios a los que se ven sujetos los sistemas ante los procesos migratorios de sus poblaciones y las aún persistentes diferencias de género y etnia.

Desde el ámbito de la salud, económico, político, social y cultural, Rodríguez Gauna y Massé (2013: 4) mencionan que el efecto ejercido por los simultáneos procesos de envejecimiento biológico y demográfico que afecta a la población de la región, debe ser considerado para poder atender sus necesidades en un marco de políticas públicas de nivel local, basadas en un enfoque de derechos. A través de este último, el Estado asume el desafío de determinar la forma de contribuir a la construcción de una sociedad donde las personas, con independencia de su edad o de otras diferencias sociales, tengan las mismas oportunidades para hacer efectivo el respeto y ejercicio plenos de sus derechos humanos y libertades fundamentales (CELADE, 2011).

En particular, el aumento de la cantidad de personas adultas mayores y el consecuente incremento de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas y discapacitantes, en el mundo en general y en la región de AL en particular, pone de relieve que la salud de la población ya no sólo se compone de enfermedad o muerte sino de discapacidad, entendida como *“... un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (NU, 2007).

Es en dicho escenario de compleja dualidad en el que los sistemas estadísticos latinoamericanos, encargados de aportar información válida y confiable que contribuya al diagnóstico y monitoreo de los avances de las políticas públicas implementadas por los países, se enfrentan con el desafío de generar estadísticas que den cuenta de la magnitud de dichos fenómenos en la sociedad. En particular, respecto de la discapacidad, la demanda de datos, válidos, confiables y oportunos, relativos al ámbito nacional y que cuenten con simultánea comparabilidad regional e internacional, expresa notables avances en su concepción conceptual y operacional a partir de su inclusión y tratamiento en censos y encuestas. La Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (en adelante CIF) de 2001, la labor del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas (en adelante WG por sus siglas en inglés) a partir de 2002 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

⁴ En el plano geográfico se ha optado por considerar el conjunto de 20 países de América Latina considerados por el CELADE-División de Población de la CEPAL, de acuerdo con Naciones Unidas (2012:128) y cuyas denominaciones oficiales corresponden a las Repúblicas de Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, al Estado Plurinacional de Bolivia, Estados Unidos Mexicanos, República Bolivariana de Venezuela y República Federativa de Brasil y la República Oriental del Uruguay. Se deja constancia que las denominaciones utilizadas en el presente texto corresponden a: Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Bolivia, México, Venezuela, Brasil y Uruguay, respectivamente.

(en adelante CDPD) de 2006 constituyen el marco de referencia para abordar su estudio en la región latinoamericana y fundamentan los lineamientos conceptuales y metodológicos de la presente investigación.

En esta ocasión, el objetivo de la ponencia es actualizar el diagnóstico acerca de las problemáticas de captación de la discapacidad y las posibilidades de medición por parte de la realidad estadística latinoamericana. "¿Qué tenemos y qué nos falta?" en materia de fuentes de información estadística para alcanzar la medida de este fenómeno de compleja medición en esta heterogénea región. El texto que se presenta revisa y discute las potencialidades y limitaciones de las fuentes de datos (en particular los censos) destinadas a medir discapacidad en el ámbito de AL en el marco de los criterios internacionales anteriormente mencionados. El fin último es plantear ideas y sugerir alternativas para reflexionar.

La revisión intenta responder algunas preguntas clave:

- ❖ ¿Cuál ha sido el nivel de participación de los países de AL en las actividades internacionales en materia de apoyo a la medición de la discapacidad en los censos de población desde la creación del WG?
- ❖ ¿Cuántos países y cuáles del total que conforma la región de AL han incluido la medición de la discapacidad en sus proyectos censales 1990, 2000 y 2010?
- ❖ ¿Cuáles han sido los principales conceptos utilizados para la medición de la discapacidad en la Ronda de Censos 1990, 2000 y 2010?
- ❖ ¿Cuáles han sido algunos de los principales problemas metodológicos estudiados?
- ❖ ¿Cuál ha sido el producto de la actividad desarrollada por los países de AL para avanzar en la medición de la discapacidad en censos y encuestas durante estos últimos 25 años?
- ❖ ¿Cuál sería el escenario regional en materia de medición censal de la discapacidad?

La revisión conceptual y metodológica realizada fue llevada a cabo tomando en cuenta los datos difundidos en la bibliografía especializada y en las respectivas páginas Web de los organismos nacionales, regionales e internacionales.

1. El contexto socio-demográfico en América Latina hacia 2014.

Los primeros quince años del Tercer Milenio encuentran una cada vez más heterogénea AL. Conformada por un conjunto de países de múltiples características demográficas, sociales, económicas, políticas y administrativas, estos manifiestos contrastes intra-regionales se expresan al considerar tanto el tamaño de población de cada país, sumado a una conformación geográfica también diversa, ecológica (zonas climáticas), morfológica (altiplanos, valles, etc.), social (localidades urbanas y rurales), cultural y de desarrollo económico, entre otros parámetros.

La inherente diversidad manifiesta de los 20 países, que conjugan más de 590 millones de habitantes, esparcidos en unos 2.044.106 millones de kilómetros cuadrados se expresa, hacia el 2014, al considerar que, en cuanto a **tamaño de población**, más del 50 por ciento de ésta se concentra en dos naciones: Brasil y México y que estas dos últimas naciones, junto a Colombia, Argentina, Perú y Venezuela aglutinan más del 77 por ciento de la población total de la región.

La heterogeneidad en la **distribución espacial de la población** hacia el 2014 se expresa en términos prácticos en que casi cuatro de cada cinco personas de la región vive en localidades que se definen como urbanas en sus respectivos países⁵. De todas maneras, el **proceso de urbanización** de AL se singulariza por su **propensión metropolitana**, es decir por una elevada concentración de la población y de las funciones socio-económicas y administrativas en unas pocas ciudades de gran tamaño. Estas últimas coinciden, en la mayoría de los casos, con las capitales nacionales, que devinieron en metrópolis durante el siglo XX (Welti, 1997: 215; CEPAL, 2014: 54 - 55).

CEPAL-CELADE (2008: 12) señala que los cambios demográficos de las últimas décadas en la región se insertan en el ampliamente conocido **proceso de transición demográfica**. *“En la actualidad, la mayoría de los países de América Latina y el Caribe están transitando la segunda etapa del proceso de transición demográfica, como consecuencia de un fuerte descenso en la tasa de fecundidad a partir de mediados de los años setenta, y luego de haber experimentado un descenso de su tasa de mortalidad desde antes de la primera mitad del siglo XX. En este caso la caída en la fecundidad y en la mortalidad ha tomado mucho menos tiempo en la región que en los denominados países desarrollados. Asimismo, en América Latina y el Caribe, si bien el proceso se vincula con el alto crecimiento económico y las transformaciones sociales de las décadas de 1960 y 1970, él responde también, en buena medida, a que los países en desarrollo se han beneficiado de los avances médicos y tecnológicos gestados en los países desarrollados, han sido influidos por ideas, estándares de vida y modas difundidas desde aquellos, todos factores que han contribuido al control de la mortalidad y de la natalidad”*. De acuerdo con CEPAL (2008:7), ya dos países de la región se encuentran en una etapa de **transición muy avanzada**. Por su parte, aquellos que se hallan en una **transición avanzada**, manifiestan situaciones especiales en cuanto a sus niveles de fecundidad y mortalidad. En la **fase de transición plena** coinciden dos grupos de países de América Latina. Por un lado están aquellos que ya habían logrado considerables descensos en sus niveles de fecundidad a comienzo de los años ochenta y, por otro, aquellos que la redujeron significativamente en los últimos años. Finalmente, en la **fase de transición moderada** se descubren aquellos países en los que si bien el nivel de fecundidad ha bajado, presentan casos en los que la tasa global de fecundidad y la de crecimiento demográfico son las más elevadas de la región.

Las diversas etapas de la transición demográfica conllevan cambios en la estructura por edad y sexo de la población, caracterizada por la paulatina disminución de los grupos de niños y jóvenes y el aumento de los grupos de edad de adultos mayores. La región en su conjunto no es ajena al progresivo proceso de **envejecimiento y feminización de su población**. Sin embargo, la importancia relativa adquirida hacia el 2014 por la población adulta mayor junto a la simultánea reducción del grupo de edad menor de 15 años, es notablemente más relevante en aquellos países que se posicionan en una fase avanzada en la etapa de transición demográfica (localizados en general en el Cono Sur del continente), en tanto adquiere menor presencia relativa en aquellos que todavía se encuentran en una etapa transicional precedente. Tal como se mencionó, en este escenario, el aumento de la cantidad de personas adultas mayores y el consecuente incremento de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas y discapacitantes pone de relieve que la salud de la población de la región ya no sólo se compone de enfermedad o muerte sino muy en particular de discapacidad.

⁵ De acuerdo con Welti (1997: 161-162), los procedimientos establecidos para clasificar a la población según habite en zonas urbanas o rurales varía según el país, lo que exige cautela al momento de realizar análisis comparativos.

Asimismo, producto de los cambios demográficos y la persistencia de los fenómenos de inequidad social, **las políticas de salud** de los países de América Latina deben hacer frente a nuevos desafíos (incidencia de las enfermedades crónico-degenerativas producto del envejecimiento demográfico), y a la persistencia de los viejos problemas de salud (algunas enfermedades de tipo transmisibles, como las causas respiratorias, y maternas, relacionados con las carencias críticas de la población).

Estos cambios demográficos se manifiestan en un contexto socio-económico **de persistente inequidad social, niveles altos de pobreza / indigencia, y de desocupación**. Paralelamente, AL ha mostrado limitaciones en la capacidad para generar empleo y también se advierte un alto grado de segmentación, por lo que el sector informal abarca en promedio a casi la mitad del empleo total urbano. Esto indica que alrededor de la mitad de las ocupaciones disponibles se desarrollan bajo condiciones de desprotección laboral y generan bajos ingresos (CEPAL-CELADE, 2008: 41).

2. Avances conceptuales en la medición de la población con discapacidad: Acerca de la CIF (2001), el WG (2002) y la CDPD (2006)

El anterior es el marco de referencia en el que insertan los actuales sistemas estadísticos de la región. Se trata de un contexto regional socio-económico y demográfico en cierta medida heterogéneo en cuanto a montos de población, a conformación geográfica, a las etapas de la transición demográfica en la que se encuentra cada país de América Latina. Diversas son en particular las estructuras por edad y por sexo de sus poblaciones y, en consecuencia, dispar también las demandas en materia de salud, educación, empleo, previsión y seguridad social, migración y enfoque étnico, entre las más destacadas. Sin embargo, el denominador común en la región continúa siendo hoy en día los niveles de pobreza e inequidad social que aún persisten. De hecho, los sistemas estadísticos están acompañando estos procesos mediante la implementación de diversos diseños metodológicos y estrategias de medición de la población con discapacidad. Ellos están encargados de aportar información válida y confiable que contribuya al diagnóstico y monitoreo de los avances en dicha materia.

La definición conceptual de personas con discapacidad y la operacionalización de dicho concepto en pos de dimensionar de la manera más precisa posible el *quantum* de personas con discapacidad en la región constituye el eje central de toda medición que exige alcanzar una simultánea comparabilidad regional e internacional. En este caso, los primeros 15 años del Tercer Milenio ostentan la expansión y afianzamiento de un marco conceptual más amplio en torno a la definición de las personas con discapacidad que supera las versiones concebidas y aplicadas 25 años antes.

Una mirada retrospectiva nos remite a las concepciones propias de fines del siglo XX. En este último caso, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprueba en 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante CIDDM), que significa un gran avance en la materia. El objetivo de la OMS fue desarrollar una clasificación que se constituyera en un instrumento común para todos los profesionales que trabajaran en el campo de la discapacidad brindando un lenguaje que facilitara la comunicación. Con este objetivo y como clasificación complementaria a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la OMS elabora y difunde la CIDDM.

Con la aparición de la CIDDM tiende a abandonarse el modelo médico u organicista-biologicista que plantea una linealidad entre etiología, patología y manifestación, en donde la etiología es la causa de la patología y de ella deriva una manifestación o síntoma, y se va imponiendo el modelo social que incorpora el concepto de minusvalía considerando como piezas fundamentales el ambiente que rodea a la persona, el entorno físico y el entorno social (Rodríguez Gauna, 2009).

Mediante la CIDDM se propone un esquema nuevo en el que se describen otros tres niveles que se desprenden de la enfermedad: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. De ello se deduce que una deficiencia puede producir discapacidad y la minusvalía puede ser causa de cualquiera de las dos anteriores.

En el período 1981-1993 se desarrolla una serie de sucesos que denotan la progresiva importancia que adquiere el tema de la discapacidad: Declaración del Año Internacional de los Impedidos (1981), a partir del cual se desarrolla el Plan de Acción Mundial (NU, 1982)⁶; proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (período 1983-1992)⁷, con el objetivo de establecer un marco temporal en el cual los gobiernos y las organizaciones pudieran desarrollar las metas del Plan de Acción Mundial; en 1988 se realiza la primera Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos⁸; a partir de las estadísticas disponibles, en 1990, se elabora el primer Compendio de Datos Estadísticos sobre Impedidos⁹; y en 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas adopta las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad¹⁰ que han contribuido a fijar pautas a los Estados en el campo de la discapacidad, orientadas a promover la igualdad de oportunidades y fundamentalmente a proporcionar un mecanismo de supervisión activa dentro de las Naciones Unidas.

En este sentido, y paralelamente a las acciones vinculadas a la concepción de la discapacidad a lo largo de los últimos años, la OMS continúa la revisión de la CIDDM, y en el año 2000, publica el Borrador Prefinal que da origen a la CIF y que la Asamblea General de dicho organismo aprueba en 2001.

El objetivo principal de la CIF es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud (OMS, 2001). De esta manera, se pasa de una clasificación de consecuencias de enfermedades (versión CIDDM, 1980) a una clasificación de componentes de salud (OMS, 2001).

La CIF da paso al modelo bio-psico-social de la discapacidad y su aplicación ha estado siendo incorporada de manera paulatina en la mayoría de los países del mundo y en particular de la región latinoamericana. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de enfermedad, sino que se habla de funcionamiento¹¹, discapacidad¹² y salud (como el elemento que relaciona a los dos anteriores).

⁶ Resolución 37/52 del 3 de diciembre de 1982.

⁷ <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>

⁸ Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos (DISTAT, versión 1). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm> - 18

⁹ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm>

¹⁰ Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, 20 de diciembre de 1993.

¹¹ La CIF entiende por funcionamiento: un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y restricciones en la participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)

El enfoque bio-psico-social o multidimensional (integración de lo biológico, individual y social) de la CIF ofrece una nueva relación entre las disciplinas implicadas en la salud y por lo tanto es menos estigmatizador y excluyente; posee en sí mismo una alta capacidad de promover cambios de actitudes y de los modos de entender la discapacidad. La misma deficiencia produce diferentes discapacidades en personas distintas. Asimismo, se debe tener presente que la discapacidad no sólo afecta al individuo sino muy en particular a su familia y a la comunidad, por lo tanto las dimensiones sociales, culturales y económicas, entre otras, adquieren otra relevancia.

Paralelamente al proceso de revisión de la CIDDM, que culmina con la CIF, se elabora un instrumento de evaluación de la discapacidad basado en el nuevo sistema clasificatorio CIF, de aplicación transcultural, que permite evaluar de manera fiable y en todas sus dimensiones la discapacidad. Éste es el Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la OMS, WHO-DAS II¹³. El objetivo fue elaborar un instrumento que fuera aceptado internacionalmente; que sea multidimensional, para poder responder a los niveles corporales, individuales y sociales de la discapacidad; y que sea transcultural para poder realizar comparaciones entre diferentes culturas (Pantano, 2009).

En 2001, Naciones Unidas realiza el Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad, donde se acordó establecer un “grupo de ciudad”¹⁴ encargado de aplicar una serie de recomendaciones a seguir:

- ❖ Elaborar principios que permitan formas generales de medir la discapacidad, que puedan aplicarse en un censo, que sean compatibles desde el punto de vista cultural y proporcionen información básica necesaria acerca de la discapacidad en el mundo;
- ❖ Medir la discapacidad a través de la CIF y ser comparables desde el punto de vista cultural y abordar las cuestiones metodológicas relacionadas con la medición de la discapacidad que se consideren más urgentes.

A partir de estos lineamientos, el Grupo de Washington (en adelante WG por sus siglas en inglés) propone el siguiente conjunto de preguntas para medir discapacidad¹⁵:

1. *¿Tiene dificultad para ver, aún si usa anteojos?;*
2. *¿Tiene dificultad para oír, aún si usa audífono?;*
3. *¿Tiene dificultad para caminar o subir escalones?;*
4. *¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?;*
5. *¿Tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?;* y
6. *Usando su idioma habitual ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?*

(OMS, 2001).

¹² La discapacidad es: un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001).

¹³ World Health Organization – Disability Assessment Schedule II

¹⁴ Grupo de Ciudad que funciona en el marco de la Comisión de Estadística de Naciones Unidas. Su propósito es la medición de la discapacidad dentro de las estadísticas demográficas y sociales y a este fin ha celebrado trece reuniones anuales desde su creación, la última de ellas en 2013.

¹⁵ http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_Short_Measure_on_Disability.pdf

Las categorías de respuesta propuestas para cada uno de los 6 dominios anteriores son:

- *No, ninguna dificultad;*
- *Sí, alguna dificultad;*
- *Sí, mucha dificultad;*
- *No puede realizar esa actividad en absoluto*

La escala de gravedad se utiliza en las categorías de respuesta con el fin de capturar el espectro completo de dificultad en el funcionamiento de leve a grave.

Como consecuencia y paralelamente a las acciones del WG, entre otro de los hitos o sucesos que denotan la paulatina relevancia de la situación de las personas con discapacidad se puede mencionar que Naciones Unidas incluye, dentro de los objetivos del Programa de Estadísticas Sociales, el propósito de “promover la utilización máxima de las estadísticas sociales en la formulación de políticas, la planificación de programas y la vigilancia” para lo cual se propone ampliar el alcance y el contenido de las estadísticas sociales a fin de incluir las estadísticas de discapacidad en el Anuario Demográfico (NU, 2003 a y b). También, como resultado de las actividades desarrolladas por la Comisión de Estadística de Naciones Unidas en el marco de la Ronda de Censos 2010, las tareas del WG se reflejan en la Revisión 2 de las Recomendaciones Internacionales de Naciones Unidas de los Censos de Población y Vivienda de 2010 (en adelante Recomendaciones Internacionales) contribuyendo a proporcionar a los países un marco posible para la armonización de las estadísticas en cuanto a la prevalencia y la caracterización de la población con discapacidad (NU, 2006). En este sentido, las Recomendaciones Internacionales de la Ronda censal 2010 sugieren incluir específicamente la medición de la discapacidad en los censos como uno de los tópicos prioritarios, como pregunta censal o como pregunta “filtro” para la implementación de encuestas a hogares específicas sobre discapacidad.

Uno de los últimos hitos importantes registrados en relación a las personas con discapacidad lo constituye la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) y Protocolo Facultativo del año 2007. La Asamblea General de Naciones Unidas decide establecer un comité especial para que examine las propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral orientada a promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. En el artículo 31 de dicha Convención se reconoce la vital importancia de contar con datos cuantitativos que permitan monitorear y evaluar en las diferentes jurisdicciones aquellos factores que reafirmen, aseguren y garanticen el ejercicio de los derechos a todos los ciudadanos con el objetivo de formular y aplicar políticas.

Profundizar el conocimiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad, en el marco de la CDPD, alude a los derechos en torno a la accesibilidad, movilidad personal, libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, respeto del hogar y de la familia, educación, salud, habilitación y rehabilitación, trabajo y empleo, nivel de vida adecuado y protección social, entre otros. La ratificación y aprobación de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son los primeros pasos para el establecimiento de la conciencia y el cumplimiento a nivel nacional. Las Naciones Unidas también ha solicitado que se busquen medios para desarrollar una serie de indicadores destinados a vigilar la aplicación de la Convención. Esta propuesta se inscribe en el ámbito de las actividades del WG. Las mismas herramientas (de corte establecido y ampliado de preguntas) desarrollados como medidas de igualdad de oportunidades en el marco del grupo de trabajo sirve igualmente para vigilar la Convención de la ONU.

3. Avances en la medición de las personas con discapacidad a partir de registros, encuestas a hogares y censos en América Latina.

Tal como fuera sistematizado por Massé (2010), en la mayoría de los países latinoamericanos se carece en la práctica de **registros continuos** que cumplan con brindar la información requerida, por lo menos de la manera integrada e integral que se requiere. Desafortunadamente, las actuales características de estas fuentes de datos en AL, si bien denotan haber desarrollado cierta mejora respecto de décadas pasadas, como las que fueran sintetizadas hace casi una década por Simone Cecchini (2005), continúan adoleciendo de dificultades, básicamente de cobertura.

En el caso específico de los registros de personas con discapacidad, el diagnóstico para la actual AL continúa siendo similar al descrito por Schkolnick (2009: 282) al referirse al período inicial del Siglo XXI: “en 14 de los 20 países de América Latina existen registros nacionales de personas con discapacidad. En algunos de los países identificados funcionan desde hace pocos años o no tienen una cobertura amplia, ya que a veces se basan en datos de atención institucional de salud a personas con discapacidad...”.

Ahora bien, respecto del resto de las fuentes de datos, en lo que atañe a las **encuestas de hogares** por muestreo, ellas son indispensables para reunir información sobre cuestiones económicas, sociales y demográficas, y pueden considerarse la fuente de datos idónea para investigar un fenómeno de compleja medición como es el de la discapacidad. La utilización de procesos aleatorios para seleccionar las unidades familiares representativas de la población en general permite el uso de potentes herramientas estadísticas que proporcionan estimaciones homogéneas y no distorsionadas de los intervalos probables en los cuales se encuentran los parámetros verdaderos, aunque desconocidos, de la población. Por otra parte, si las encuestas brindan la posibilidad de evaluar la evolución y las tendencias que rigen el desarrollo del fenómeno bajo estudio, ellas se encuentran limitadas por su misma naturaleza ante la imposibilidad de brindar datos a menor escala, incluso aquellas generadas con diseños especiales que sobre-representan a entidades geográficas pequeñas.

En este caso, los países de AL llevan a cabo, como parte integral de sus programas nacionales de estadísticas, encuestas de hogares principalmente de tres tipos: encuestas de empleo, gastos e ingresos (presupuestos familiares) y sobre condiciones de vida (Cecchini, 2005:24). Si bien se ha avanzado en la implementación de encuestas que provean información respecto de temas no investigados con anterioridad en la región todavía se detecta la necesidad de introducir mejoras con respecto a la amplitud de los temas, como por ejemplo los relativos a discapacidad, la pertinencia de los conceptos y las definiciones, la cobertura de grupos específicos y la publicación oportuna de los resultados.

La persistencia de altos niveles de desocupación en AL y del denominado trabajo informal o precario demanda cierta prioridad para poder contribuir a la toma de decisiones a partir de generar datos que permitan monitorear la evolución del mercado de trabajo. En el mismo sentido puede decirse que apunta el requerimiento de investigaciones sobre el ingreso de las familias, que es utilizado para dar cuenta de la magnitud y severidad de la pobreza. En este sentido, se percibe la paulatina inclusión de la temática discapacidad como módulos incluidos en estos últimos tipos de encuestas. De acuerdo con Schkolnick (2009: 282), hacia comienzos del 2000, 8 países habían incorporado alguna pregunta sobre discapacidad en las encuestas de hogares de propósitos múltiples o en las encuestas de demografía y salud, mientras que 7 países realizaron encuestas especializadas en el tema.

No obstante estos importantes avances, aún subsisten desafíos en materia de institucionalización y sostenibilidad de los programas de encuestas de hogares, así como en aspectos técnicos relativos a cuestiones tales como el diseño y ejecución de los relevamientos, y respecto de la capacidad analítica de las instituciones estadísticas. Todo ello lleva a considerar como problema la posibilidad de brindar continuidad a los emprendimientos señalados con anterioridad, en particular a aquellos que atañen a la implementación de encuestas específicas sobre discapacidad.

En consecuencia, en un ámbito estadístico regional latinoamericano que manifiesta carencias en término de registros administrativos y/o encuestas, fuentes de datos que por su naturaleza resultarían óptimas para captar fenómenos de compleja medición como es el que se trata de dar cuenta –discapacidad–, los **censos de población** brindarían la posibilidad de otorgar resultados para el total o bien subgrupos de la población que permitirían evaluar, en cierta medida, las políticas aplicadas en dicha materia en las últimas décadas en la región¹⁶. Habida cuenta de ello, los censos de población y vivienda continúan constituyendo hoy en día en AL la principal fuente de datos para conocer la estructura, características y estado de situación de sus poblaciones. Hasta el momento, la fuente censal es la que cumple en brindar información estructural, relevante al momento de evaluar los alcances de la política diagramada e implementada por la agenda pública en la región¹⁷.

Un aspecto que interesa señalar es el hecho de que en muchos países, la fuente censal representa, en cierto sentido, prácticamente la única fuente de información del sistema estadístico nacional, proveyendo datos imprescindibles no sólo para la planificación y desarrollo, sino también para la evaluación de los programas sectoriales aplicados en el país con el objetivo de promover el bienestar de sus habitantes. Los resultados censales son utilizados por las autoridades gubernamentales para realizar un análisis o diagnóstico de la situación en la que se encuentra la población. Dichas condiciones son analizadas en términos cuantitativos y los datos que proveen los censos son esgrimidos para indicar los cambios ocurridos durante los períodos intercensales. Se detectan entonces los déficit/las carencias y se estiman los requerimientos a futuro, comparándolos con la situación esperada.

Asimismo, los resultados censales dan cuenta de fenómenos que usualmente cambian lentamente en el tiempo, o aquellos que son necesarios para caracterizar las necesidades de grupos poblacionales de escasa magnitud o bien información que se requiere para áreas geográficas locales. Es ampliamente conocido que el rol esencial de los censos de población y habitación radica en relevar, procesar y difundir estadísticas relativas a la población, su composición, características, distribución espacial y organización familiar, particularmente obtenidas para áreas geográficas locales.

De acuerdo con los conceptos vertidos en las recomendaciones internacionales (Naciones Unidas, 2008: 5-7), el propósito fundamental de los censos de población es proveer de información que contribuya a la planificación, implementación y monitoreo de las políticas públicas. La información relativa al tamaño, distribución y características de la población de un país es esencial para describir y generar un diagnóstico económico, social y demográfico, así como también para el desarrollo de programas y políticas que promuevan el bienestar de la

¹⁶ Véase <http://unstats.un.org/unsd/demographic/standmeth/principles/>

¹⁷ Para un análisis exhaustivo del rol asumido por los censos de población y viviendas en América Latina y el Caribe véase las actividades desarrolladas por el CELADE-División de Población de la CEPAL en <http://www.eclac.org/celade/>

población. El censo de población provee estadísticas básicas comparables para el país como un todo, para cada unidad local administrativa y áreas pequeñas.

El censo juega un papel esencial en materia de administración pública. Sus resultados constituyen una referencia ineludible al momento de evaluar la distribución equitativa de los servicios tales como los relativos al cuidado de la salud, los educativos y el desarrollo económico, entre otros, que los gobiernos deben asegurar a sus ciudadanos.

Asimismo, la fuente de datos censal asume en la actualidad un rol fundamental en el sistema estadístico nacional, al constituirse en el marco de las encuestas por muestreo que se aplican durante el periodo intercensal con el objetivo de evaluar las tendencias de los fenómenos socio-económicos y demográficos.

Al ser el objetivo básico del censo el generar estadísticas para áreas geográficas pequeñas sin errores de muestreo o bien con el mínimo error de este tipo, ello permite producir datos para áreas geográficas cuyas unidades difieren de aquellas de carácter exclusivamente administrativo-político, así como también procesar información para áreas focalizadas y de interés específico para una política oficial. Esta versatilidad que presenta el censo en cuanto a la posibilidad de brindar información para áreas pequeñas resulta una contribución invaluable para las políticas públicas.

Además de asegurar el conteo exhaustivo de la población, el contenido de los instrumentos de medición censal tiende a asegurar la inclusión de temas que han sido demandados como prioritarios por diversos usuarios de la información censal, en particular, por los organismos sectoriales encargados de aplicar y monitorear las políticas gubernamentales en el país. En AL, en la medida en que otras fuentes de información –tales como registros continuos o encuestas a hogares- no alcanzan a satisfacer dicho requerimiento, se incrementa la demanda de incluir nuevos temas, en cierta medida de compleja medición, en los censos de población y habitación. En efecto, debido a las múltiples deficiencias de cobertura y calidad de los datos provenientes de registros civiles, así como la limitación de las encuestas, que no permiten desagregar la información para el nivel de áreas menores o estratos de la población, hay una constante demanda a los censos por incluir preguntas adicionales a las que tradicionalmente se realizan, tanto en el cuestionario de vivienda y hogares, como en el de las personas.

En este caso, por su relevancia social, la discapacidad, ha sido propuesta como tema emergente a ser incorporado en los cuestionarios censales en la región desde fines del siglo XX en adelante. La investigación sobre discapacidad ha sido la que ha tenido un mayor crecimiento en los censos de población, y actualmente todos los países la incluyen. Es más, en algunos casos la inclusión se realiza con más de una pregunta, por ejemplo solicitando la causa de la misma. No cabe duda que tanto en los países como en los organismos internacionales existe una fuerte demanda por incluirla en una fuente de datos como es el censo, habida cuenta de la falta de registros confiables.

Quizás la limitación mayor del censo para investigar el tema radica en la dificultad de medir la discapacidad con una sola pregunta o una batería de pocas preguntas combinado, a la vez, con la escasa capacitación de los empadronadores para determinar con una sola pregunta la existencia y severidad de la discapacidad. Ello ha conducido a que en un par de países se incluyera la consulta en el módulo de preguntas dirigidas al hogar, para que sirva de marco muestral, con el fin de realizar, con posterioridad, una encuesta en profundidad y con entrevistadores que cuenten tanto con los conocimientos como con el entrenamiento acorde a

una entrevista sobre discapacidad¹⁸.

4. Los avances en la medición de personas con discapacidad a partir de los censos de población en América Latina: Rondas censales 1990 – 2000 - 2010

4.1. Participación de los países de AL en actividades estadísticas internacionales

AL ha participado prácticamente en la mayoría de las reuniones del WG. El análisis exploratorio¹⁹ realizado ha evaluado que, en general, la amplia mayoría de los países de la región ha participado por lo menos una vez de los encuentros del WG. Desde el inicio de los primeros encuentros, Brasil ha liderado la representación regional. Este último país ha participado en aproximadamente ocho de los trece eventos realizados hasta el momento, todas las veces exponiendo propuestas conceptuales y resultados de pruebas metodológicas implementadas en el país o en el marco de trabajo de armonización de las variables censales generadas entre los países del MERCOSUR. Asimismo, hasta el momento de la redacción de esta ponencia, Brasil ha sido el único país de AL que ha sido sede internacional y regional de un evento del WG²⁰.

Por su parte, Perú, México, Argentina y Paraguay han estado presentes también de manera diversa con presentaciones específicas. Los dos primeros países han estado presentes con más intensidad en los seis primeros *meetings*. Los dos últimos se han integrado a partir de la sexta reunión del WG y han participado desde ese momento, de manera intermitente, hasta el presente.

El resto de los países de la región ha estado presente como participante y se ha imbuido de los objetivos del grupo de ciudad, así como del marco conceptual propuesto para cuantificar a las personas con discapacidad y la serie de preguntas formuladas al efecto de ser incluidas en censos y encuestas.

El fruto de la dinámica de trabajo establecida se muestra en los párrafos que figuran a continuación, la mayor o menor participación de los países en los encuentros internacionales del WG redundará en una simultánea adopción del marco conceptual actualizado y la progresiva adopción de preguntas propuestas en el ámbito de trabajo de este grupo de ciudad.

4.2. Inclusión de la temática discapacidad en los cuestionarios censales latinoamericanos Rondas 1990, 2000 y 2010

La mirada retrospectiva relativa a analizar la inclusión de la temática discapacidad en las últimas tres rondas censales que se presenta en Esquema 1, permite visualizar un sustantivo incremento de países que paulatinamente incorporan su indagación a medida que transcurren los últimos 25 años de historia censal.

¹⁸ Véase por ejemplo la experiencia de Argentina a partir de la implementación de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) 2000-2003 en http://www.indec.gov.ar/webcenso/ENDI_NUEVA/index_endi.asp

¹⁹ El análisis exploratorio se basó en la revisión de todas las *meetings* realizados en el marco del WG. Disponible el línea: Whashington Group – Washington Group on Disability Statistics http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm

²⁰ Nos referimos al Quinto *meeting* del WG realizado en Río de Janeiro entre el 21 y 23 de septiembre de 2005 y el I encuentro regional del WG llevado a cabo en dicha ciudad 19 y 20 de septiembre del mismo año.

Si en la Ronda 1990, solo la mitad de los países de AL habría investigado el tema en su cuestionario censal, la Ronda 2000 es la que constituye un punto de inflexión en la materia. A comienzos del Tercer Milenio son 19 los países que implementan sus censos nacionales de población²¹ y todos ellos se suman al desafío de dimensionar el fenómeno de la discapacidad a partir de una fuente de datos como es el censo de población. En este sentido, según Pantano (2009) la Ronda de censos 2000 representa para AL una especie de oportunidad para alcanzar cierto consenso respecto de la medición de la discapacidad. Dicha decisión se consolida en la Ronda 2010. En esta última, la totalidad de los 15 países que hasta el momento han efectuado sus censos nacionales de población indagan sobre discapacidad en sus cuestionarios censales.

Los alcances de la inclusión de la temática discapacidad en los cuestionarios censales de los países de la región constituyen el fruto de la difusión y participación en las actividades desarrolladas en el marco del WG y también del CELADE-División de Población de la CEPAL, quienes mediante la convocatoria y realización de reuniones periódicas, así como también pruebas piloto específicas, han guiado la incorporación de la temática en la fuente de datos censal en la región.

Ahora bien, interesa mencionar también algunas diferencias metodológico-conceptuales al incorporar la medición de la discapacidad en el proyecto censal y las cuales volverán a mencionarse al considerar algunos problemas que conlleva la medición. En este caso nos referimos a haber incorporado la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario correspondiente al hogar y/o al de la población. En el primero de los casos, se aplicaría la pregunta por una única vez durante la entrevista, minimizando los problemas de cansancio del entrevistado ante la reiteración de la pregunta para todos los integrantes del hogar pero no permitiría precisar quién o quiénes de estos últimos es/son persona/s con discapacidad. Por su parte, la inclusión de la pregunta en el cuestionario correspondiente a la población contribuiría a precisar esta última información pero podría verse afectada en su validez y confiabilidad por problemas surgidos durante la entrevista en la comunicación entre censado y censista.

En este caso, el Esquema 1 también muestra que al considerar la Ronda censal 2000, 11 países de un total de 19 que investigaron la temática, incluyen la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario de la Población²²; en tanto 6 países la incorporan en el cuestionario correspondiente al Hogar y 2 indagan la pregunta en este último cuestionario adicionando la posibilidad de detectar la persona con discapacidad integrante del hogar.

Para ejemplificar las diferencias que atañen a la medición según uno u otro tipo de decisión metodológica, cabe precisar en particular la experiencia de Argentina. La ocasión del Censo 2001 y la promulgación de la Ley Nro. 25.211, sancionada en 1999, da lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el Censo 2001. En este sentido, Argentina se concentra en la búsqueda de una alternativa metodológica²³ adecuada desarrollando una propuesta integrada, que considera el uso del censo como insumo para el diseño muestral a ser aplicado al marco de muestreo nacional urbano del INDEC de Argentina. Dicha metodología

²¹ La excepción corresponde a Uruguay. El Censo 2004 - Fase I en dicho país consistió en un conteo de derecho de población, hogares y viviendas. De la población se relevó únicamente las características básicas (sexo y edad). <http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales/analisispais.pdf>

²² En el caso de Brasil y México, países que implementan muestreo en el relevamiento censal, la indagación se incluyó en el Cuestionario Ampliado, es decir en el cuestionario de la muestra.

²³ La propuesta de Censo 2001 – Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - fue diseñada e implementada en la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población a cargo de Alejandro Giusti.

consiste en detectar, a partir de una pregunta en la cédula censal, hogares con al menos una persona con discapacidad, para luego realizar una Encuesta Complementaria de Personas con Discapacidad, al año siguiente. Las Pruebas Piloto realizadas en oportunidad del Censo 2001 confirmaron la potencialidad de la pregunta censal, pregunta “filtro” dirigida al hogar, para captar una parte del fenómeno de la discapacidad. Por ese motivo, la precisión requerida para obtener la estimación generó como propuesta diseñar dos muestras representativas e independientes a partir de los resultados de la pregunta “filtro” del Censo 2001. De esta manera, se diseñó una muestra de hogares con al menos una persona con discapacidad y otra correspondiente a hogares con personas sin discapacidad. Finalmente, a los hogares seleccionados se les aplicó una encuesta complementaria (de carácter específico) que permitió dar cuenta del fenómeno en su total magnitud y complejidad, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDD) (Rodríguez Gauna, 2009: 12-13).

4.3. Principales conceptos utilizados en la medición de la discapacidad en Rondas 1990, 2000 y 2010 en América Latina

De acuerdo con Rodríguez Gauna (2009:10), parece posible determinar tres períodos bastante definidos en la historia de la medición de la discapacidad en AL. El primero que abarca desde mediados del siglo XIX hasta la década de 1950, etapa en la que la discapacidad se encuentra asociada al modelo médico u organicista-biologicista. El segundo período es el que abarca desde la década de 1980 hasta principios del 2000. Esta etapa exhibe que los derechos de las personas con discapacidad comienzan a ganar protagonismo en Naciones Unidas progresivamente a partir de la década de 1970 con sus consecuentes repercusiones en las mediciones estadísticas. De todas maneras, en este lapso el concepto predominante es el de la deficiencia; indagado mediante términos como deficiencia, discapacidad, limitación, impedimento o dificultad. El tercer período, que puede enmarcarse desde el 2000 en adelante, se destaca especialmente por la cantidad de países que asumen la medición de la discapacidad en censos y, en especial, en encuestas específicas sobre la temática. Además, si bien en la década de 1990 ya se observan algunas mediciones que aplican el modelo biopsico-social, en este período, y como resultado de la implementación de encuestas específicas, los relevamientos dan un protagonismo único e inédito a los factores que determinan el modelo de la discapacidad relacionando a la persona con su entorno físico y social.

Al considerar que la renovación conceptual sobre discapacidad es propia del Tercer Milenio y en particular del 2001 en adelante, a partir de la generación y difusión de la CIF resulta tautológico expresar que las preguntas generadas por los 10 países que incluyeron la temática discapacidad en sus censos de población se basaron en los criterios internacionales propios de la CIDDM, es decir que se expresan a partir de contemplar el concepto de deficiencia. Por su parte, el punto de inflexión que constituye la Ronda de censos 2000 expone, por un lado, países que implementaron sus censos más cercanamente al 2000 o uno ó dos años después (2001 / 2002), cuyos cuestionarios ya habían sido diseñados y probados con anterioridad a que la CIF diera a luz su publicación y en un momento en el que la actividad del WG todavía no se había puesto en marcha. Es por ese motivo que países como Brasil, México o Argentina trabajan el concepto de la CIF en sus versiones preliminares, pero adelantándose a los cambios que acaecerían con mucha mayor intensidad en los años venideros. Con posterioridad, los países que implementan sus censos cuatro o cinco años después de iniciada la década del 2000, como por ejemplo Perú, cuentan con más elementos para trabajar la temática discapacidad bajo el marco conceptual de la CIF e inclusive en el plan de acción del WG. Por último, la intensa actividad desarrollada por el WG en pos de la medición de la

Esquema 1. Total de países que aplicaron censos de población y que incluyeron la temática discapacidad en sus cuestionarios censales. Rondas 1990-2000-2010 en América Latina.

Total Censos y medición discapacidad	RONDA 1990		RONDA 2000			RONDA 2010		
	Año del censo	Incluyó medición	Año del censo	Incluyó medición		Año del censo	Incluyó medición	
	19	10	19	19		15	15	
Argentina	1991*		2001	❖	H	2010*	❖	P
Bolivia	1991		2001	❖	H	2012	❖	H-P
Brasil	1991*	❖	2000*	❖	P	2010*	❖	P
Chile	1992	❖	2002	❖	P	2012	❖	P
Colombia	1993	❖	2005	❖	P	NA		
Costa Rica	1990		2000	❖	P	2011	❖	P
Cuba	1990	❖	2002	❖	P	2012	❖	P
Ecuador	1990		2001	❖	P	2010	❖	P
El Salvador	1992	❖	2007	❖	P	NA		
Guatemala	1994	❖	2002	❖	H	NA		
Haití	NA		2003	❖	P	2014	❖	P
Honduras	1988		2000	❖	H	2013	❖	P
México	1990*		2000	❖	P	2010*	❖	P
Nicaragua	1995		2005	❖	H	NA		
Panamá	1990	❖	2000	❖	H-P	2010	❖	P
Paraguay	1992	❖	2002	❖	H-P	2012	❖	P
Perú	1993	❖	2007	❖	H	NA		
República Dominicana	1993		2002	❖	P	2010	❖	P
Uruguay	1996		2004	Conteo		2011	❖	P
Venezuela	1990	❖	2001	❖	P	2011	❖	P

Nota: (*) Censo con muestra en el relevamiento. La pregunta sobre discapacidad se incluyó en Cuestionario Ampliado (cuestionario de la muestra).

(P) Cuestionario de Población

(H) Cuestionario de Hogar

❖ : Significa que el censo incluyó la temática discapacidad en su cuestionario censal

Fuente: elaboración propia a partir de Schkolnick (2009) y González (2013) y cuestionarios censales Ronda 2000 y 2010.

discapacidad en censos y encuestas se ve reflejada en la Ronda 2010. El Esquema 2 exhibe 12 países, de un total de 15 que implementaron sus censos e incluyeron la temática, cuentan con sus preguntas armonizadas de acuerdo con el conjunto de preguntas propuestas por el WG y simultáneamente por el CELADE-División de Población de la CEPAL. En tanto, 5 países incluyen el concepto pero no la operacionalización propuesta por el WG y un mínimo (3) todavía aplica el concepto de deficiencia.

4.4. Principales problemas metodológicos estudiados para incluir la medición de la discapacidad en Rondas 1990, 2000 y 2010 en América Latina

Un profundo tratamiento de las principales dificultades de índole metodológica que involucra la medición de la discapacidad en los censos han sido discutidas, probadas y evaluadas en el marco de trabajo de los trece *meetings* llevados a cabo por el WG.

Los primeros criterios fueron adoptados por el WG en el Primer *meeting* realizado en 2002. Es allí que se le otorga prioridad a incluir preguntas sobre discapacidad en los censos de población con el fin de lograr dimensionar el universo de personas con discapacidad, a seleccionar para ello el modelo conceptual de la CIF 2001 para dimensionar discapacidad a partir de dicha fuente de datos e inclusive proponer el conjunto de 4 preguntas (*set* corto) y 6 preguntas (*set* largo) de manera de alcanzar la tan mentada comparabilidad de la información.

El Segundo encuentro en 2003 es el que genera la posibilidad de construir dos matrices, una conceptual y otra empírica, las cuales serán las que servirán para poner a prueba los problemas de medición atinentes al fenómeno en estudio. Sendos protocolos para proceder a probar el conjunto de preguntas propuestas para medir discapacidad se establecen a partir del Cuarto *meeting* ejecutado en 2004.

EL Sexto *meeting* llevado a cabo en 2006 nuclea la experiencia de algunos países de AL que realizaron dos pruebas, un Test Cognitivo y la Primera Prueba Piloto Conjunta para la Medición de la Discapacidad. Esta última Prueba mencionada, la primera implementada sobre discapacidad en la región y en el marco de trabajo del WG, brinda continuidad al Proyecto Censo MERCOSUR Ampliado (+Bolivia y Chile) que se forjara y consolidara en torno a la Ronda de Censos 2000. Con la mirada puesta en la futura Ronda censal 2010, la Primera Prueba Piloto Conjunta para la Medición de la Discapacidad se implementó con el fin de generar mediciones relativas a la temática de la discapacidad comparables entre los distintos países y se llevó a cabo simultáneamente en Argentina, Brasil y Paraguay. El objetivo era poner a prueba el análisis de la consistencia de las preguntas sobre discapacidad en el censo, para evaluar la forma en que su interpretación puede diferir según diversos dominios de análisis, países y subpoblaciones. Téngase en cuenta que, como ya se mencionó, el objetivo de incluir dichas preguntas remite a la necesidad de dimensionar el universo de personas con discapacidad de la manera más precisa posible.

Esta última experiencia se implementó en una zona transfronteriza –la denominada Triple Frontera Latinoamericana– y, específicamente, en las ciudades de Puerto Iguazú, Foz de Iguazú y Ciudad del Este, respectivamente. Representantes de doce países de América del Sur y de México, trece países en total, participaron de la prueba como Observadores No Participantes. En total el Taller de evaluación de la prueba contó con 40 participantes latinoamericanos. La cantidad de hogares que integraron la muestra correspondieron a 4039 en el caso de Brasil, 1903 en Argentina y 2009 en Paraguay.

Esquema 2. Conceptos utilizados para la medición de la discapacidad en los cuestionarios censales Rondas 1990-2000-2010 en América Latina

Total medición discapacidad en censos y conceptos	RONDA 1990		RONDA 2000			RONDA 2010				
	Inclusión	Concepto	Inclusión	Concepto		Inclusión	Concepto			
		Deficiencia		Deficiencia	Limitación		Deficiencia	Limitación		
	Total	Total	Total	Total	Total	Total	Total	WG	Proxy WG	
10	10	19	13	6	15	3	12	7	5	
Argentina	1991		2001		✓	2010		✓	✓	
Bolivia	1991		2001	❖		2012		✓	✓	
Brasil	1991	❖	2000		✓	2010		✓	✓	
Chile	1992	❖	2002	❖		2012		✓		✓
Colombia	1993	❖	2005		✓	NA				
Costa Rica	1990		2000	❖		2011		✓		✓
Cuba	1990	❖	2002	❖		2012	❖			
Ecuador	1990		2001	❖		2010	❖			
El Salvador	1992	❖	2007	❖		NA				
Guatemala	1994	❖	2002	❖		NA				
Haití	NA		2003	❖		2014		✓		✓
Honduras	1988		2000	❖		2013		✓		✓
México	1990		2000		✓	2010		✓	✓	
Nicaragua	1995		2005	❖		NA				
Panamá	1990	❖	2000	❖		2010		✓	✓	
Paraguay	1992	❖	2002		✓	2012		✓	✓	
Perú	1993	❖	2007		✓	NA				
República Dominicana	1993		2002	❖		2010		✓		✓
Uruguay	1996		2004			2011		✓	✓	
Venezuela	1990	❖	2001	❖		2011	❖			

❖ : Significa que el censo incluyó la temática discapacidad en su cuestionario censal

Fuente: elaboración propia a partir de Schkolnick (2009); González (2013) y cuestionarios censales Rondas 2000 y 2010.

Los tres países probaron las 6 preguntas (*set largo*) propuestas por el WG para ser incorporadas en los censos de población; en tanto también se probó otra serie extendida de preguntas a criterio de los países sede de la prueba (22 preguntas Brasil; 9 Argentina; 13 Paraguay). Se consideraba que, a medida que las preguntas centrales propuestas fueran muy generales, un conjunto extendido de preguntas podría producir una imagen más detallada del nivel de funcionamiento de la persona en términos de discapacidad.

El análisis consistió en comparar las respuestas a la lista breve de preguntas (conjunto de 6 preguntas) respecto de las otorgadas al conjunto extendido (22 preguntas Brasil; 9 Argentina; 13 Paraguay), de modo que permitieran evaluar si las preguntas centrales propuestas por el WG fueron lo suficientemente buenas para identificar a las personas con discapacidad en los dominios investigados.

De acuerdo con Bercovich y Barrios (2009:6), la evaluación realizada al comparar las preguntas centrales propuestas respecto de las preguntas extensas permitió confirmar que las primeras preguntas eran buenas para identificar población con al menos una discapacidad. Similar estudio se llevó a cabo por principales dominios conceptuales de la discapacidad (visión, audición y movilidad). Ello también llevó a la conclusión de que las preguntas centrales contribuían a identificar a las personas con discapacidad. En el resto de los dominios evaluados, la pregunta acerca del cuidado personal fue la que mejor relevancia alcanzó.

Asimismo, se aplicaron matrices de correlaciones para determinar si las diferencias obtenidas en las mediciones eran estadísticamente significativas. En este caso, los dominios visión, audición, movilidad y cuidado personal tuvieron un aceptable nivel de correlación en los tres países en estudio. Comunicación y conocimiento/aprendizaje indicaron correlaciones bajas, fundamentándose las mismas en problemas puntualizados por los Observadores del trabajo de campo (Bercovich y Barrios, 2009: 7).

A similares conclusiones que las mencionadas con anterioridad se arribaron a partir de analizar los resultados de la Primera Prueba Piloto sobre Discapacidad con vistas al Censo de la Ronda 2010 en Uruguay (INE-Uruguay, 2009). El análisis de la Prueba Piloto Conjunta y la Prueba Piloto realizada en Uruguay ayudó a identificar las preguntas a proponer para su inclusión en el Censo. La experiencia de las pruebas fue sumamente fructífera en pos de la inclusión de la temática discapacidad en la Ronda de Censos 2010.

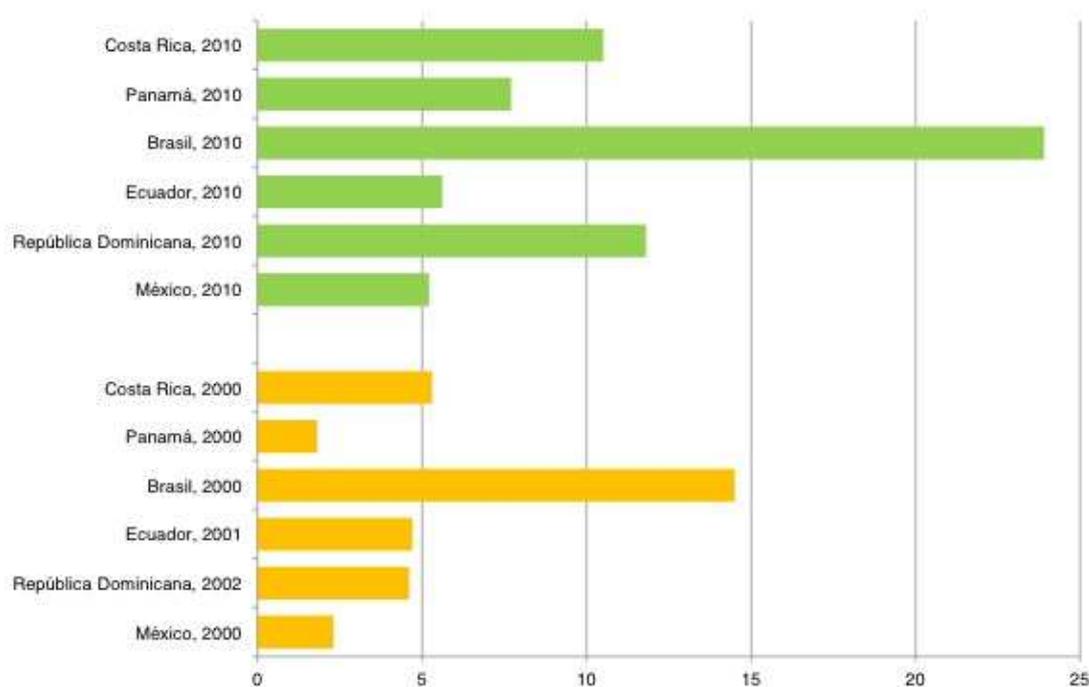
Una vez probado y validado el conjunto de preguntas propuestas para incorporar en los censos de población, la actividad del WG, en particular la desarrollada a partir de 2008, avanzó en dedicar la discusión de trabajo con vistas a generar un conjunto extendido de preguntas entre dominios (causa, edad de inicio, duración) para incluir en módulos de encuestas y en encuestas específicas. En dichos intercambios se discutieron ideas respecto del problema que presenta la aplicación de determinadas preguntas sobre discapacidad aplicadas a los niños menores y a poblaciones institucionalizadas, así como también el hecho de que las preguntas no fueran auto-respondidas. De todas maneras, hasta el momento no se han realizado pruebas piloto específicas de encuestas a hogares sobre discapacidad en AL

4.5. Principales resultados de incluir la medición de la discapacidad en Rondas 1990, 2000 y 2010 en América Latina

Ya parece estar lejano el momento en que la disparidad y diversidad de valores de prevalencia de personas con discapacidad eran la norma entre los resultados censales de la Ronda 1990. Al analizar los resultados para la Ronda 1990, Schkolnick (2009: 287-289) plantea la escasa o nula comparabilidad entre países que presentan los resultados censales de dicha Ronda e inclusive al interior de cada país, al contrastar prevalencias de personas con discapacidad obtenidas a partir de diferentes fuentes de datos (censo-encuesta o registro).

Luego del período de transición que constituye la Ronda 2000, la del 2010 parece ir confluyendo a vislumbrar una etapa diferente en materia de medición de discapacidad en los censos de población. La nueva conceptualización actualmente en vigencia involucra a un espectro más amplio de limitaciones. De hecho, entonces, es dable considerar la posibilidad de obtener mayores prevalencias respecto de mediciones censales previas en las que el concepto utilizado era un tanto más restrictivo. Sirva a manera de ejemplo el caso de Ecuador, cuyas prevalencias 2010 y 2001 manifiestan la menor brecha respecto del resto de países incluidos en el Esquema 3, debido a la escasas modificaciones incorporadas en la medición de la temática en la última Ronda censal.

Esquema 3. Prevalencia de hogares y/o personas con discapacidad en países seleccionados según Rondas 2000 - 2010 en América Latina



Fuente: González (2013: Slide 36).

Otra de las posibles comparaciones a realizar entre 2000 y 2010, considerando aquellos países que investigaron nivel de severidad de la discapacidad, remitiría a la proporción de personas con al menos una discapacidad, que corresponde a una discapacidad severa, es decir, donde la respuesta obtenida es “mucha dificultad” o “no puede de ningún modo”.

Conclusiones

Entre las principales conclusiones que se deducen del desarrollo expuesto hasta el momento es posible precisar las siguientes:

¿Qué tenemos?

- **Reconocida relevancia de los estudios acerca de las personas con discapacidad como contribución al diseño de políticas en AL**
- ◆ Progresiva y creciente visibilización de las personas con discapacidad en la región de AL.
- ◆ Reconocimiento en la región que conocer con rigor la situación de las personas con discapacidad se convierte en la herramienta fundamental a partir de la cual diseñar y ejecutar políticas que permitan reducir desventajas instaladas, generar facilitadores y apoyos que incrementen y garanticen la calidad de vida de todas ellas.
- ◆ En AL se reconoce la importancia de contar con datos cuantitativos que permitan monitorear y evaluar en las diferentes jurisdicciones (municipales, provinciales y nacionales) todos aquellos factores que reafirmen, aseguren y garanticen el ejercicio de los derechos por parte de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad. Su situación es una cuestión que interesa y concierne a todas las áreas vinculadas a esta temática y principalmente a las mismas personas con discapacidad y su entorno familiar.
- **Rol protagónico asumido por el censo de población en los países latinoamericanos, inclusive para el estudio de la discapacidad**
- ◆ En AL se rescata el esfuerzo de los países por contribuir con estadísticas censales confiables y oportunas relativas a la medición de fenómenos complejos, que bien podrían ser mejor obtenidas a partir de registros continuos o encuestas, pero que necesariamente requieren ser contempladas en el censo al no contarse hasta el momento con registros confiables relativos a la temática.
- ◆ En muchos países de la región, la fuente censal representa, en cierto sentido, prácticamente la única fuente de datos del sistema estadístico nacional, proveyendo información imprescindible no sólo para la planificación y desarrollo, sino también para la evaluación de los programas sectoriales aplicados en el país.
- ◆ Paulatina armonización conceptual y operacional relativa a la medición de la discapacidad en los censos de población de los países latinoamericanos.
- ◆ Relevancia de las experiencias de armonización conceptual y metodológica realizadas por los países de la región en el marco de trabajo del WG y de las Rondas censales que nuclea el CELADE-División de Población de la CEPAL.

¿Qué nos falta?

- ◆ Dar sostenimiento y continuidad a la labor de armonización alcanzada hasta el momento para consolidar los resultados alcanzados para brindar una cobertura total a la región.
- ◆ Continuar mejorando la medición de las personas con discapacidad teniendo en cuenta las dificultades de captación en los niños.
- ◆ Continuar mejorando la medición de la discapacidad mental, para el logro de una captación más confiable.
- ◆ Continuar mejorando la medición del grado de severidad de la discapacidad que al momento los países no han logrado medir con precisión.
- ◆ Ampliar la mirada del análisis del individuo a la familia y el hogar de la que forma parte la persona con discapacidad.
- ◆ Reconocer que la discapacidad es también un aspecto o característica transversal de la población y de los hogares que por su impacto podría ser incorporada en distintos estudios de población, de organizaciones, de grupos, etc. Por ejemplo, en las encuestas a hogares referidas a ingresos y gastos de los hogares, de empleo, de factores de riesgo, de salud, de adicciones, etc. En este tipo de encuestas a hogares la discapacidad podría explicar la presencia de ciertos atributos.
- ◆ Que los países y sus jurisdicciones legislen a favor de la incorporación de la medición de la discapacidad en las distintas fuentes de datos que se llevan a cabo a nivel nacional, local y sectorial.
- ◆ Incrementar la sensibilización a las ONG`s en el uso de datos cuantitativos sobre discapacidad para la elaboración de propuestas adecuadas y la determinación de prioridades para mejorar las condiciones de vida de la población con discapacidad.

BIBLIOGRAFIA

- BERCOVICH, Alicia (2007) “Three Country Pilot Study in Brazil, Argentina and Paraguay”. (En Seventh Meeting of the Washington Group on Disability Statistics. Session 6: Country Experiences. Dublin, Ireland, September 19. Disponible en línea:
http://www.cdc.gov/nchs/ppt/citygroup/meeting7/citygroup7_Session6_2_7_Bercovich.pdf
- BERCOVICH, Alicia; BARRIOS, Oscar (2009) “The harmonized Joint Pilot Tests for 2010 Census Round in Latin American Countries: an integration experience”. (En XXVI IUSSP International Population Conference. Marrakesh. September 27th – October 2nd. Disponible en línea: <http://iussp2009.princeton.edu/papers/93510>
- BERCOVICH, Alicia (2010) “The harmonized Joint Pilot Tests for 2010 Census Round in Latin American Countries: an integration experience”. (En Tenth Meeting of the Washington Group on Disability Statistics. Luxembourg, November 3th-5th. Disponible en línea:
http://www.cdc.gov/nchs/ppt/citygroup/meeting10/WG10_Session5_4_Bercovich.pdf
- CELADE – División de Población de la CEPAL (2013). *Principales cambios en las boletas de los censos latinoamericanos de las décadas de 1990, 2000 y 2010*. Serie Manuales 80. Santiago de Chile. Disponible en
<http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/8/51798/Principalescambiosenlasboletas.pdf>
- CELADE – División de Población de la CEPAL (2011). “Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación. Módulo 1 Hacia un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez”. Disponible en:
http://www.eclac.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/celade/noticias/noticias/0/43680/P43680.xml&xsl=/celade/tpl/p1f.xsl&base=/celade/tpl/top-bottom_env.xsl
- CEPAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2014). “Informe de la Primer Reunión de la Conferencia Regional sobre Población y Desarrollo de América Latina y el Caribe. Integración plena de la población y su dinámica en el desarrollo sostenible con igualdad y enfoque de derechos: clave para el Programa de Acción de ‘El Cairo después de 2014’”. Montevideo, Uruguay, 12 al 15 de agosto de 2013. Disponible on line.
<http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/5/52155/2014-76-CRPD1-Informe.pdf>
- CEPAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2009). “Informe sobre el desarrollo de las estadísticas oficiales en América Latina y el Caribe”. * Documento borrador preparado por la CEPAL para comentarios de los delegados a la Quinta reunión de la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL. Bogotá-Colombia, 10 al 13 de agosto. Disponible on line.
- CEPAL-CELADE (2008). *Tendencias demográficas y protección social en América Latina y el Caribe*. Serie Población y Desarrollo 82. Santiago de Chile. Disponible en
<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/5/33075/lcl2864-P.pdf>
- CECCHINI, Simone (2005). *Indicadores sociales en América Latina y el Caribe*. CEPAL-Serie Estudios estadísticos y prospectivos 34. Santiago de Chile.
- GONZÁLEZ, Daniela (2013) “Discapacidad en los censos de 2010”. (En Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía CELADE-División de Población de la CEPAL. *Los censos de 2010 en América Latina: balance y principales lecciones aprendidas*. Santiago de Chile, 22 al 24 de octubre. Disponible en línea:
http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/4/51424/Daniela_Gonzalez_Celade.pdf

- INE-Uruguay (2009). Proyecto “Difusión y Evaluación de Estadísticas censales armonizadas para programas sociales de desarrollo sostenible en el MERCOSUR, Bolivia y Chile-México-Ecuador y Venezuela”. I Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual 2008. Informe de Presentación de los Principales Resultados. Informe elaborado por Mónica Beltrami y Mathias Nathan. Montevideo, Julio. Disponible en línea:
- <http://www.ine.gub.uy/censos2011/documentos/Informe%20de%20an%C3%A1lisis%20Discapacidad%20FINAL.pdf>
 - MASSÉ, Gladys (2010). “Qué tenemos y qué nos falta: Reflexiones acerca de las fuentes de información demográfica en América Latina y el Caribe en torno al período del Bicentenario” (*IV Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población. Condiciones y Transformaciones Culturales, Factores Económicos y Tendencias Demográficas en Latinoamérica*. La Habana – Cuba. 16 al 19 de noviembre)
 - Massé, Gladys (2009). “Indicadores de protección social a partir de la fuente censal”. (en CEPAL-CELADE, Seminario-Taller “*Los Censos de 2010 y la salud*”. Santiago de Chile-Chile, 2 al 4 de noviembre).
 - Naciones Unidas (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Disponible en línea: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
 - MONT, D. (2005). “Plan de Análisis para la Prueba Piloto de Preguntas para Censos”. Banco Mundial. Grupo Washington sobre Estadísticas de Discapacidad de la ONU.
 - NACIONES UNIDAS (2012). *Anuario Estadístico 2011*. <http://es.scribd.com/doc/77162161/Anuario-Estadistico-ALC-CEPAL-2012>
 - NACIONES UNIDAS (2008) “Principles and recommendations for population and housing censuses. Revision 2. Nueva York.
 - NACIONES UNIDAS (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Resolución aprobada por la Asamblea General 61/106. Sexagésimo primer período de sesiones. Tema 67 b) del programa. Enero. (Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>)
 - OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
 - PANTANO, Liliana (1987). “*La discapacidad como problema social. Reflexiones y propuestas*”. EUDEBA, Buenos Aires.
 - PANTANO, Liliana (2007). “*La palabra ‘discapacidad’ como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso*”. Revista Cuestiones N° 9. Universidad Católica Argentina- Disponible en: http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo12/files/c9_total.pdf
 - PANTANO, Liliana (2007) “*Discapacidad: La diversidad de la diversidad*” Revista Contacto N° 17. Editada por el Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales. San Fernando
 - PANTANO, Liliana Compiladora (2008). “Enfoque Social de la Discapacidad”. EDUCA. Buenos Aires.
 - PANTANO, Liliana. (2009). *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*. Ed. EDUCA. Buenos Aires, Argentina.
 - PANTANO, Liliana (2009). “Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos” (*Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Organizadas por la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas y la

Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación. 15 y 16 de octubre). Disponible en línea: www.conadis.gov.ar/doc_publicar/variados/ponencia_lilianapantano.doc

- RODRIGUEZ GAUNA, María Cecilia (2009). *Del concepto de discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información*. TESIS DE MAESTRÍA. MAESTRÍA EN GENERACIÓN Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN ESTADÍSTICA. Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTEF). Director: Alejandro Esteban Giusti (Organización Panamericana de la Salud (OPS)) Ciudad de Buenos Aires, septiembre. 340 págs.
- RODRÍGUEZ GAUNA, María Cecilia; MASSÉ, Gladys (2013). “About the Differential Profiles of Ageing People with and without Disabilities in the Autonomous City of Buenos Aires (CABA) – Argentina, according to the Annual Household Survey, 2011” (*XXVI IUSSP International Population Conference*, Busan, Korea. 26-31 August 2013. Theme 3. Health, Mortality and Longevity. Session 312-Trends and Differences in Disability: Measurement Challenges).
- SCHKOLNIK, Susana (2009). “América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas” (*Notas de Población*, Nro 92. CEPAL, Santiago de Chile. pp. 275-305). Disponible en línea: http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/44570/lcg2496-P_8.pdf

- **PÁGINAS WEB**

Washington Group – Washington Group on Disability Statistics
http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm

CELADE-División de Población de la CEPAL
<http://www.eclac.cl/celade/>