

TESIS DE MAESTRÍA

MAESTRÍA EN GENERACIÓN Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN ESTADÍSTICA

Instituto Nacional de Estadística y Censos

Universidad Nacional de Tres de Febrero

***Del concepto de discapacidad a la evidencia empírica:
un desafío para los productores de información***

Autora: María Cecilia Rodríguez Gauna

***Director: Alejandro Esteban Giusti
(Organización Panamericana de la Salud (OPS))***

Ciudad de Buenos Aires, septiembre 2009

Sección	
Ubicación	611 Gau272oe

Índice

Resumen Ejecutivo.....	1
Introducción.....	31
Capítulo 1.....	34
¿Qué es la discapacidad?	34
Capítulo 2.....	59
¿Cómo y dónde se mide la discapacidad?.....	59
2.1 La experiencia de América Latina y el Caribe en materia de medición de discapacidad	61
2.2 Argentina recorre un camino parecido a América Latina y adhiere a las Recomendaciones Internacionales.....	65
2.3 La experiencia más reciente en fuentes oficiales	68
a. La ronda censal de 2000 en Argentina, las Recomendaciones Internacionales y la recuperación de la experiencia de Canadá.....	70
b. Las pruebas piloto y las encuestas de validación confirman la integralidad de la metodología del Censo 2001	73
c. La pregunta “filtro” del Censo 2001	76
d. La ENDI: primera encuesta complementaria del Censo 2001.....	77
2.4 Hacia la próxima ronda Censal	79
a. El Test Cognitivo de Discapacidad: una prueba cualitativa de discapacidad.....	81
b. La Prueba Piloto Conjunta entre Argentina, Brasil y Paraguay: intento de armonización subregional.....	82
c. I Prueba Piloto de Diseño Conceptual del Censo 2010 – Censo del Bicentenario ..	84
d. II Prueba Piloto de Diseño Conceptual del Censo 2010 – Censo del Bicentenario.	86
Capítulo 3.....	88
La evidencia empírica	88
3.1 Características de la población con discapacidad en el Aglomerado Gran Buenos Aires.....	88
a. La prevalencia	93
b. La estructura de edad: dos fenómenos que acompañan a la discapacidad	101
c. La educación	117
d. El empleo	127
e. Los ingresos	141
f. La situación conyugal y la fecundidad.....	148
g. Cantidad y tipo de discapacidad.....	152

h. La edad de origen y la causa	158
i. La salud	163
j. El uso de ayudas técnicas externas y la percepción de tratamiento o rehabilitación	170
k. Los beneficios	180
l. El nivel de independencia.....	188
m. Las condiciones habitacionales.....	198
3.2 Privación material de la población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires.....	203
a. Potencialidad de análisis a partir del pareo y ENDI 2002-2003 y Censo 2001	205
a.1 Características de la población en hogares que cohabita con personas con discapacidad y que no cohabita con personas con discapacidad	207
a.2 Privación material de la población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires	222
Capítulo 4.....	246
Reflexiones finales.....	246
4.1 Reflexiones en materia de medición de la discapacidad	246
4.2 Recomendaciones para los productores de información.....	250
4.3 Reflexiones en torno a la situación de las personas con discapacidad.....	255
4.4 Recomendaciones en torno a la formulación de políticas sociales	260
Anexo Metodológico	273
I. El cuestionario de la ENDI.....	274
II. Antecedentes de medición de discapacidad en América Latina, el Caribe y Argentina.....	276
III. El pareo	286
Anexo Estadístico.....	302
I. Tabla de coeficientes de variación de población para el Aglomerado Gran Buenos Aires.....	303
II. Regresión logística.....	304
Bibliografía.....	313

Índice de figuras, cuadros y gráficos

Figura 1. Modelos de interpretación del concepto de discapacidad.....	36
Figura 2. Interacciones en el modelo médico u organcista-biologicista de la discapacidad	40
Figura 3. Interacciones en el modelo social de la CIDDm.....	41
Figura 4. Interacciones entre los componentes de la CIF. Modelo bio-psico-social.....	47
Figura 5. Países de América Latina y el Caribe. Censos de población, encuestas a hogares y encuestas específicas de medición de la discapacidad según año de relevamiento.....	64
Cuadro 1. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de hogares y de población. Presencia de discapacidad en hogares y población.	95
Cuadro 2. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con al menos una persona con discapacidad, población sin discapacidad y con discapacidad.	96
Gráfico 1. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad según sexo por grandes grupos de edad.	97
Cuadro 3. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad según relación de parentesco por grupos de edad.	98
Cuadro 4. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad según relación de parentesco por sexo.....	99
Cuadro 5. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad según tipo de hogar por sexo.	100
Cuadro 6. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad según tipo de hogar por grupos de edad.....	100
Gráfico 2. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cantidad de personas con discapacidad en el hogar.	101
Gráfico 3. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad. Estructura según sexo y grandes grupos de edad.	106
Cuadro 7. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Indicadores de estructura de edad y envejecimiento de la población total y población con discapacidad por sexo.	107
Cuadro 8. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Indicadores de estructura de edad y envejecimiento de la población en hogares con personas con discapacidad por sexo.....	108
Gráfico 4. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total. Estructura por sexo y grupos quinquenales de edad.	109
Gráfico 5. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población sin discapacidad. Estructura por sexo y grupos quinquenales de edad.	110
Gráfico 6. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Estructura por sexo y grupos quinquenales de edad.	110
Gráfico 7. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Diferencias según sexo por grupos quinquenales de edad.	112
Gráfico 8. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad. Sexo.	112
Gráfico 9. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad. Índice de masculinidad.....	113
Cuadro 9. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad. Relación de parentesco según grandes grupos de edad.....	115
Cuadro 10. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de jefes(as) y jefes(as) con discapacidad. Sexo según grupos de edad.	115
Cuadro 11. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad. Tipo de hogar según grupos de edad.	116
Cuadro 12. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 10 años o más y población con discapacidad de 10 años o más. Condición de alfabetismo según grupos de edad.	119
Cuadro 13. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad de 3 años o más. Condición de asistencia escolar.	120
Gráfico 10. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 5 a 29 años. Condición de asistencia escolar según cantidad de discapacidades y tipo.....	121
Gráfico 11. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 3 años o más. Condición de asistencia según tipo de educación.....	123
Gráfico 12. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 3 años o más. Asistencia escolar según grupos de edad.	124

Cuadro 14. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 15 años o más. Máximo nivel de instrucción según grupos de edad.	125
Cuadro 15. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Máximo nivel de instrucción según sexo.	126
Cuadro 16. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Máximo nivel de instrucción según grupos de edad.	126
Cuadro 17. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad de 14 años o más. Tasa de actividad, de desocupación y de inactividad por grupos de edad. Octubre 2002-Mayo 2003.	132
Cuadro 18. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad de 14 años o más. Tasa de actividad, de desocupación y de inactividad por sexo. Octubre 2002-Mayo 2003.	133
Cuadro 19. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de jefes(as) y jefes(as) con discapacidad. Tasa de actividad, de desocupación y de inactividad por sexo.	134
Cuadro 20. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más desocupada y población con discapacidad de 14 años o más desocupada. Grupos de edad.	134
Cuadro 21. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Tasa de actividad, tasa de desocupación y tasa de inactividad por cantidad de discapacidades y tipo.	135
Cuadro 22. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Cantidad de discapacidades y tipo según condición de actividad.	136
Cuadro 23. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más inactiva o desocupada que alguna vez trabajó. Perdió el empleo a causa de haber adquirido una discapacidad según grupos de edad.	137
Cuadro 24. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más ocupada que alguna vez trabajó. Perdió el empleo a causa de haber adquirido una discapacidad según cantidad de discapacidades y tipo.	137
Gráfico 13. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más ocupada y población con discapacidad de 14 años o más ocupada. Categoría ocupacional.	139
Cuadro 25. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más asalariada. Área de inserción laboral.	139
Cuadro 26. Total del país. Población total de 14 años y más asalariada y población con discapacidad de 14 años o más asalariada. Descuento jubilatorio.	140
Cuadro 27. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más ocupada. Descuento o aportes jubilatorios según categoría ocupacional.	140
Gráfico 14. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más ocupada y población con discapacidad de 14 años o más ocupada. Calificación ocupacional.	141
Cuadro 28. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más y población con discapacidad de 14 años o más. Percepción de algún tipo de ingreso según sexo.	142
Cuadro 29. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más y población con discapacidad de 14 años y más. Percepción de algún tipo de ingreso según grupos de edad.	143
Cuadro 30. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Percepción de algún tipo de ingreso por cantidad y tipo de discapacidad.	144
Cuadro 31. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas con discapacidad. Cantidad de miembros del hogar que perciben ingresos según porcentaje de miembros del hogar, cantidad de personas con discapacidad y porcentaje de personas con discapacidad.	145
Cuadro 32. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad en hogares con personas con discapacidad. Prevalencia de perceptores de ingresos en el hogar.	145
Cuadro 33. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con al menos una persona con discapacidad. Percepción de algún tipo de ingreso según situación de discapacidad.	146
Cuadro 34. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con al menos una persona con discapacidad. Percepción de algún tipo de ingreso según situación de discapacidad.	146
Gráfico 15. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Percepción de ingresos.	147
Cuadro 35. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Percepción de ingresos según sexo.	147
Cuadro 36. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Percepción de ingresos según grupos de edad.	148
Cuadro 37. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad de	

14 años o más. Situación conyugal.	149
Cuadro 38. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad de 14 años o más. Sexo según situación conyugal.	149
Gráfico 16. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años o más. Grupos de edad según situación conyugal.	149
Gráfico 17. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Grupos de edad según situación conyugal.	150
Gráfico 18. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Cantidad de discapacidades y tipo según situación conyugal.	151
Cuadro 39. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de mujeres de 14 años o más y mujeres con discapacidad de 14 años o más. Tenencia de hijos según grupos de edad.	152
Cuadro 40. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cantidad de discapacidades según grupos de edad.	153
Gráfico 19. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con una discapacidad. Tipo de discapacidad.	154
Gráfico 20. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con una discapacidad. Tipo de discapacidad desagregada.	155
Cuadro 41. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cantidad de discapacidades y tipo según grupos de edad.	156
Cuadro 41. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cantidad de discapacidades y tipo según grupos de edad (continuación).	157
Cuadro 42. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Jefes(as) con discapacidad. Sexo según cantidad y tipo de discapacidad.	158
Cuadro 43. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Edad de origen de la primera discapacidad según sexo.	159
Gráfico 21. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Edad de origen de la primera discapacidad según edad actual.	160
Gráfico 22. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cantidad y tipo de discapacidad según edad de origen de la primera discapacidad.	161
Cuadro 44. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Causa de la discapacidad según tipo de discapacidad.	163
Cuadro 45. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total y población con discapacidad sin cobertura de salud. Grupos de edad.	166
Cuadro 46. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Tipo de atención habitual en salud según cobertura de salud.	166
Cuadro 47. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Tipo de atención habitual en salud según grupos de edad.	167
Cuadro 48. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cobertura de salud según cantidad de discapacidades y tipo.	169
Cuadro 49. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Tipo de atención habitual en salud según cantidad de discapacidades y tipo.	170
Cuadro 50. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Uso de ayudas técnicas externas según grupos de edad.	171
Cuadro 51. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Uso de ayudas técnicas externas según cantidad de discapacidades y tipo.	172
Gráfico 23. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad que usa ayudas técnicas externas. Forma de pago y/o cobertura de las ayudas técnicas externas.	173
Gráfico 24. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad que no usa ayudas técnicas externas. Motivos por los cuales no usa ayudas técnicas externas.	174
Cuadro 52. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación según grupos de edad.	176
Cuadro 53. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación según cantidad de discapacidades y tipo.	177
Cuadro 54. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Cobertura de salud según recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.	178
Gráfico 25. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad que recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación. Forma de pago y/o cobertura de la estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.	179
Gráfico 26. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad que no recibe ni	

recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación. Motivo por los cuales no recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.	180
Cuadro 55. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Tenencia de certificado de discapacidad según grupos de edad.	182
Gráfico 27. Evolución de la demanda del certificado de discapacidad a través de las juntas médicas realizadas. 2000 – 2007.	183
Cuadro 56. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Tenencia de certificado de discapacidad según cantidad de discapacidades y tipo.	183
Cuadro 57. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población total de 14 años y más. Percepción de jubilación ordinaria o pensión según grupos de edad.	184
Cuadro 58. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años y más. Percepción de jubilación ordinaria según grupos de edad.	185
Cuadro 59. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años y más. Percepción de jubilación ordinaria según cantidad de discapacidades.	185
Cuadro 60. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Percepción de pensión por fallecimiento según grupos de edad.	186
Cuadro 61. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Percepción de pensión por fallecimiento según cantidad de discapacidades.	186
Gráfico 28. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Percepción de jubilación o retiro por invalidez, pensión a causa de la discapacidad, asignación familiar a causa de la discapacidad y de algún otro tipo de ayuda estatal.	188
Cuadro 62. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria según tipo de actividades.	190
Cuadro 63. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria básicas según grupos de edad.	190
Cuadro 64. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales del hogar según grupos de edad.	191
Cuadro 65. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales comunitarias según grupos de edad.	192
Gráfico 29. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria básicas según cantidad de discapacidades y tipo.	192
Gráfico 30. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales del hogar según cantidad de discapacidades y tipo.	193
Gráfico 31. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales comunitarias según cantidad de discapacidades y tipo.	194
Gráfico 32. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años o más. Autovalimiento para las actividades de la vida diaria, básicas, instrumentales del hogar y comunitarias según sexo.	195
Gráfico 33. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad de 14 años y más dependientes o semidependientes. Porcentaje de personas que reciben ayuda de su familia para realizar las actividades de la vida diaria.	196
Cuadro 66. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de población ⁽¹⁾ y población con discapacidad. Tipo de vivienda.	199
Cuadro 67. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de población ⁽¹⁾ y población con discapacidad. Servicio sanitario.	201
Cuadro 68. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de población ⁽¹⁾ y población con discapacidad. Hacinamiento.	202
Cuadro 69. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad. Reformas a causa de la discapacidad.	202
Gráfico 34. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad que necesita realizar reformas a causa de la discapacidad. Razones por las que no realiza las reformas.	203
Cuadro 70. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados.	208

Gráfico 35. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Calidad de los materiales de la vivienda.	209
Gráfico 36. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Tenencia de agua.	210
Gráfico 37. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Procedencia del agua para beber y cocinar.	210
Gráfico 38. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Servicio Sanitario.	211
Gráfico 39. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Tenencia de cocina.	211
Gráfico 40. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Tenencia de cocina con instalación de agua.	212
Gráfico 41. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Combustible usado para cocinar.	212
Gráfico 42. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Régimen de tenencia del hogar.	213
Gráfico 43. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Equipamiento del hogar.	213
Cuadro 71. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados. Índice de Privación Material de Hogares.	217
Cuadro 72. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y con personas con discapacidad. Índice de Privación Material de Hogares según sexo.	218
Cuadro 73. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y con personas con discapacidad. Índice de Privación Material de Hogares según grupos de edad.	219
Cuadro 74. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y con personas con discapacidad. Índice de Privación Material de Hogares según relación de parentesco.	220
Gráfico 44. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y con personas con discapacidad con privación. Principales características sociodemográficas.	221
Cuadro 75. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población en hogares con personas sin discapacidad y con personas con discapacidad. Índice de Privación Material de Hogares según población en edad de jubilación.	222
Cuadro 76. Total de población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de población en hogares con personas con discapacidad y población con discapacidad. Índice de Privación Material de los Hogares.	223
Cuadro 77. Total de población en hogares con personas con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según tipo de hogar.	224
Cuadro 78. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según tipo de hogar por grupos de edad.	225
Cuadro 79. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según percepción de algún tipo de ingreso por grupos de edad.	226
Cuadro 80. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de algún tipo de ingreso según Índice de Privación Material de los Hogares por sexo.	230
Cuadro 81. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos	

Aires. Percepción de algún tipo de ingreso según Índice de Privación Material de los Hogares por grupos de edad.....	231
Cuadro 82. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de algún tipo de ingreso según Índice de Privación Material de los Hogares por tipo de hogar.....	232
Cuadro 83. Total de población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por cantidad y tipo de discapacidad.....	233
Cuadro 84. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por grupos edad de origen de la primera discapacidad.....	234
Cuadro 85. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por cobertura de salud.....	234
Cuadro 86. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por atención habitual en salud.....	235
Gráfico 45. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según uso de ayudas técnicas externas.	236
Gráfico 46. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según forma de pago de las ayudas técnicas externas.....	237
Gráfico 47. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según motivo por el cual no usa ayudas técnicas externas.	238
Gráfico 48. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según recibe o recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.	238
Gráfico 49. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según forma de pago de la estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.....	239
Gráfico 50. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Índice de Privación Material de los Hogares según motivos por los cuales no recibe ni recibió estimulación temprana, tratamiento o rehabilitación.	240
Cuadro 87. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por percepción de jubilación ordinaria o pensión por fallecimiento.....	241
Cuadro 88. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por percepción de pensión a causa de la discapacidad.....	241
Cuadro 89. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por percepción de algún otro tipo de ayuda estatal.....	242
Cuadro 90. Población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por percepción de jubilación o retiro por invalidez.....	242
Cuadro 91. Población con discapacidad de 14 años y más en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por condición de actividad.....	243
Cuadro 92. Población con discapacidad de 15 años y más en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por máximo nivel de instrucción.....	243
Cuadro 93. Población con discapacidad de 14 años y más en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por autovalimiento para las actividades de la vida diaria básicas.....	244
Cuadro 94. Población con discapacidad de 14 años y más en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales del hogar.....	245
Cuadro 95. Población con discapacidad de 14 años y más en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires. Percepción de ingresos según Índice de Privación Material de los Hogares por autovalimiento para las actividades de la vida diaria instrumentales comunitarias.....	245

Cuadro 96. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de hogares y de hogares pareados. Porcentaje de hogares con personas con discapacidad en el total de hogares y en los hogares pareados.	
.....	300
Cuadro 97. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Total de población y de población en hogares pareados. Prevalencia de población con discapacidad en el total de hogares y en los hogares pareados.	
.....	300
Cuadro 98. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad y población con discapacidad en hogares pareados. Estructura de según grandes grupos de edad y sexo.	300
Cuadro 99. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Prevalencia de población con discapacidad del total de hogares y prevalencia de población con discapacidad en hogares pareados. Grandes grupos de edad y sexo.	301
Cuadro 100. Total del Aglomerado Gran Buenos Aires. Población con discapacidad y población con discapacidad en hogares pareados. Cantidad de discapacidades y tipo.	301

Resumen Ejecutivo

Introducción

La preocupación por superar las desigualdades en las que se encuentra la población con discapacidad ha ido adquiriendo un fuerte impulso en el mundo y actualmente ocupa un lugar preponderante en el diseño de políticas sociales y en las agencias internacionales de la mayoría de los países.

Ello implica un acompañamiento de la producción de estadísticas en el mismo sentido; los sistemas de información estadística de los países de América Latina y el Caribe se encuentran trabajando en pro del mejoramiento de las mediciones de discapacidad con el objetivo de caracterizar la situación de las personas con discapacidad para mejorar sus condiciones económicas y sociales a través de la implementación de políticas públicas por parte del Estado.

En este sentido, Argentina, a través del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), encaró la medición de la temática a partir de la implementación de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (2002-2003) -Complementaria del Censo 2001- (en adelante ENDI). El objetivo de la misma fue cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

objetivo
de la
ENDI

Sí bien mediante el análisis de cada una de las características específicas que releva la ENDI se obtiene información inédita, válida y confiable para generar políticas públicas y privadas sobre la población con discapacidad, no menos cierto es que la ENDI se concibe y diseña, como su mismo nombre lo indica, como una fuente de datos "Complementaria del Censo 2001". De este modo, el INDEC elabora una propuesta integral e integrada que permite la combinación de ambas fuentes con el objetivo de dar cuenta de un fenómeno tan complejo como la discapacidad sin afectar los requisitos indispensables que debe cumplir el censo de población.

En este marco, esta investigación se propone analizar la información de ambas fuentes

para, por un lado, describir la situación de la población con discapacidad en el contexto de la población total, y por otro, explorar los alcances de su complementariedad mostrando la potencialidad de disponer de un perfil claro de necesidades para la focalización de políticas sociales; incluyendo reflexiones para el futuro.

Los objetivos de la investigación son:

1. Evaluar el estado de situación de los avances conceptuales y metodológicos de los aspectos relacionados con la discapacidad y su medición;
2. Conocer los conceptos y fuentes de datos de América Latina y el Caribe, y en particular de Argentina con las que se midió la discapacidad.
3. Ponderar la potencialidad de la información proporcionada por la ENDI y el Censo 2001 para conocer las condiciones de vida de la población con discapacidad.
4. Desarrollar recomendaciones para la medición de la discapacidad en el futuro y orientar el diseño de políticas públicas para el mejoramiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad.

Los objetivos específicos son:

- 1.1 Conocer los principales modelos conceptuales e interpretaciones, acciones, planes y programas que han existido y se encuentran vigentes sobre el concepto de discapacidad y las personas con discapacidad.
- 2.1 Analizar las bases conceptuales y operacionales de los países de América Latina y el Caribe y Argentina;
- 3.1 Analizar y profundizar en los hallazgos obtenidos en torno a la población con discapacidad a partir de la evidencia empírica y la potencialidad del pareo del Censo 2001 y la ENDI, que permiten reflexionar acerca de las políticas públicas orientadas a la población con discapacidad.
- 4.1 Brindar recomendaciones metodológicas en torno a la medición de la discapacidad para la Ronda de los Censos 2010 de los países de la Región y de Argentina en particular, y en relación con la formulación de políticas públicas orientadas a las personas con discapacidad a partir del análisis de los resultados obtenidos.

La investigación refiere al Aglomerado Gran Buenos Aires que comprende la Ciudad de

Buenos Aires y los partidos de la provincia de Buenos Aires que integran el Aglomerado.

Capítulo 1. ¿Qué es la discapacidad?

La medición de la discapacidad tiene al menos tres cuestiones que la complejizan. La primera de ellas refiere a su definición conceptual, lo que es igual a preguntarse ¿qué es la discapacidad? La segunda remite a la definición operacional o bien a la pregunta ¿cómo se mide la discapacidad? Finalmente, el aspecto referido a la fuentes de información en la que se mide, que puede traducirse en el interrogante ¿en qué fuente se mide la discapacidad?

1

2

3

En este apartado se hará referencia específicamente a la pregunta ¿qué es la discapacidad?, a través de un recorrido *por los sucesos y acciones más importantes de la historia* que, haciéndose eco de los avances de las organizaciones de personas con discapacidad en los ámbitos internacional, regional y nacional en pro de los derechos de las personas con discapacidad, expresan diversas interpretaciones del concepto, demuestran variadas manifestaciones de los organismos internacionales a favor del mejoramiento de las condiciones de vida y la equiparación de sus derechos, así como permiten signar la historia de las estadísticas sobre discapacidad.

En la historia del concepto de discapacidad se ha transitado al menos por cuatro modelos o formas de interpretarlo que se ven reflejados en un conjunto de *programas, políticas sociales, planes, normas y clasificaciones* dirigidas a las personas con discapacidad.

Según Puig de la Bellacasa, en la antigüedad, donde predomina el *modelo demonológico*, se presentan dos formas de entender a las persona con discapacidad. Por un lado, se practica el infanticidio, la eliminación y el abandono de las personas que no se encuentran habilitadas para la caza y el nomadismo; y por otro, se registran muestras concretas de afecto y cuidado.

Más tarde, en la Edad Media, *la iglesia condena el infanticidio y atribuye a causas sobrenaturales las "anormalidades"* que presentan las personas: por tanto se les considera poseídas por el demonio y otros espíritus infernales; sometiéndolas incluso a prácticas

exorcistas y en algún caso a la hoguera¹.

Sin embargo, la llegada del cristianismo propone nuevos planteamientos. La actitud cristiana ante el doliente y el pobre, como portadores de los males de la sociedad, varía entre el amor y el horror, hasta el punto de asilarlos o aislarlos, de tal manera que a las personas con discapacidad se les permite “vivir”, pero son asumidas como *objetos de caridad*.

Durante los siglos XV y XVI, con el *surgimiento de los Estados modernos*, los centros de aislamiento pasan a manos del Estado, surgen los hospitales y comienza a crearse el sustrato para que los pobres y los inútiles sean considerados sujetos de asistencia.

En los siglos XVII y XVIII se pasa de un modelo demonológico a otro de tipo *médico organicista-biologicista*. El sujeto de asistencia se torna también sujeto-problema. *Se distingue la función del asilo*, como centro de exclusión y ocultamiento, del *hospital* con funciones sociales y de investigación. En este modelo la discapacidad es una anomalía, tener una discapacidad tiene una connotación negativa y el remedio para los problemas relacionados con la discapacidad es la cura o normalización del individuo.

El siglo XIX protagoniza la denominada revolución sanitaria debido a la disminución de los niveles de mortalidad. Es aquí donde comienza a diferenciarse la deficiencia de la enfermedad mental; en el reconocimiento de los problemas de los discapacitados físicos; en el perfeccionamiento de los tratamientos; y en la creación de la educación especial (Massé, 2003a)².

De la mano del surgimiento de los Estados modernos en Europa surgen los aparatos estadísticos, administrativos y científicos que sientan las bases para los *censos del siglo XIX* y la estadística decimonónica, que remite al modelo médico organicista-biologicista y que los cuenta como personas con “defectos físicos y psíquicos”; y se genera un sistema internacional de nomenclatura de enfermedades y causas de muerte (aprobada en 1893),

¹ <http://www.discapacidaduruguay.org/noticias2.asp?ide=143>

² Para mayor detalle de los sucesos históricos relacionados con la evolución de concepto de discapacidad véase Massé (2003a).

antecedente de la actual nomenclatura Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10)³ de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) (aprobada en 1993)⁴.

En el período entre guerras del siglo XX, y en especial a partir de la Segunda Guerra Mundial, fundamentalmente en Europa, la discapacidad comienza a ser un problema del individuo ya que su deficiencia y su falta de destreza es el origen de las dificultades y lo que le impide el acceso al mercado laboral, motivo por el cual requiere de rehabilitación.

Asimismo, como efecto de la guerra de Vietnam (1968-1973), a principios de los años '70 surge en Estados Unidos el movimiento del "independent living", donde lo importante es el logro de la autonomía por parte de las personas con alguna discapacidad. Y es a partir de esta década que los derechos de las personas con discapacidad comienzan a ganar presencia en el ámbito de Naciones Unidas.

La OMS aprueba en 1980 la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (en adelante CIDDDM), 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 CIE, la OMS publica la CIDDDM.

Con la aparición de la CIDDDM 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.

Mediante la CIDDDM 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

³ <http://www.madrid.org/iestadis/fijas/clasificaciones/cie10m.htm>

⁴ http://bvs.sld.cu/revistas/hic/vol38_3_00/hic100300.pdf

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 desarrollan 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)⁵; proclamación del *Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad* (período 1983-1992)⁶, 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 Impedidos*⁷; a partir de las estadísticas disponibles, en 1990, se elabora el primer *Compendio de Datos Estadísticos sobre Impedidos*⁸; y en 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas adopta las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*⁹ 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 continuó la revisión de la CIDDMM, y en el año 2000, publica el Borrador Prefinal que dio origen a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (en adelante CIF) y que la Asamblea General de la OMS 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). Se pasa de una clasificación de consecuencias de enfermedades (versión CIDDMM, 1980) a una clasificación de componentes de salud (OMS, 2001).

⁵ Resolución 37/52 del 3 de diciembre de 1982.

⁶ <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>

⁷ Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos (DISTAT, versión 1). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm> - 18

⁸ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm>

⁹ Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, 20 de diciembre de 1993.

La CIF da paso al *modelo bio-psico-social* de la discapacidad y su aplicación está siendo incorporada de manera paulatina en los países. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de enfermedad, sino que se habla de funcionamiento¹⁰, discapacidad¹¹ y salud (como el elemento que relaciona a los dos anteriores).

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 a su familia y a la comunidad, por lo tanto las dimensiones sociales, culturales y económicas, etc. adquieren otra relevancia.

Paralelamente al proceso de revisión de la CIDDMM, que culmina con la CIF, se elaboró 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, el *Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la OMS, WHO-DAS II*¹². El objetivo fue elaborar un instrumento que sea 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”¹³ encargado de aplicar una

¹⁰ 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) (OMS, 2001).

¹¹ 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).

¹² World Health Organization – Disability Assessment Schedule II.

¹³ 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 seis reuniones anuales desde su creación, la última de ellas en 2007.

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 GW) propone la siguiente batería de preguntas para medir discapacidad: 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. Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?. Las categorías de respuesta propuestas para cada dominio son: No, ninguna dificultad; Sí, alguna dificultad; Sí, bastante dificultad; No puede realizar esa actividad; y No sabe/ No contesta.

Como consecuencia y paralelamente a las acciones del GW, 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, 2003a y b).

También, como resultado de las actividades desarrolladas en la Comisión de Estadística de Naciones Unidas en el marco del Censo 2010, las tareas del GW 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 prioritarios¹⁴, como pregunta censal o como pregunta “filtro” para la implementación de encuestas a hogares específicas sobre discapacidad.

Finalmente, 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 y Protocolo Facultativo del año 2007*. La Asamblea General de Naciones Unidas decidió establecer un comité especial para que examinase 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.

Capítulo 2. ¿Cómo y dónde se mide la discapacidad?

En la compilación histórica sobre el concepto de discapacidad queda demostrada la dificultad conceptual que presenta el concepto y en consecuencia la dificultad empírica de medirlo en diferentes fuentes de datos, sean éstas, censos, encuestas a hogares, encuestas específicas o registros. En todos los casos es necesario controlar en la medida de lo posible los aspectos que garanticen una medición confiable que dé cuenta de la magnitud y características de este fenómeno y que además brinde cobertura nacional.

2.1 La experiencia de América Latina y el Caribe en materia de medición de discapacidad

Ahora bien, con el objetivo de investigar la repercusión, en materia de estadísticas sobre las personas con discapacidad, de los sucesos llevados a cabo en torno a la paulatina visibilidad descripta en el primer capítulo, se realizó una exhaustiva búsqueda y compilación de la información que brinda cada una de las fuentes de datos –censos, encuestas y registros- de América Latina y el Caribe desde el año 1860 hasta el 2009¹⁵.

¹⁴ En los Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación para el año 2000 la medición de la discapacidad fue incorporada como tema de interés pero no como tema prioritario. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disa54s3.htm> - Notes

¹⁵ Para la elaboración de la compilación sobre los antecedentes de la medición de la discapacidad que aquí se

Del análisis de cada uno de los países se tiene que la temática de la discapacidad fue mayormente incorporada en los censos de población que en cualquier otra fuente; en menor medida las encuestas a hogares y, por último, en las encuestas específicas. Haciendo un análisis más detallado, parece posible determinar tres períodos bastante definidos en la medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe.

El primero que abarca desde mediados del siglo XIX hasta la década de 1950, período en que claramente la discapacidad se encuentra asociada al modelo médico u organicista-biologicista, en donde el significado de discapacidad se vislumbra vinculado a un defecto físico o psíquico o a la invalidez misma. El segundo período es el que abarca desde la década del '80 hasta principios del 2000; en él se encuentra que el concepto predominante es el de la deficiencia; indagado mediante términos como deficiencia, discapacidad, limitación, impedimento o dificultad. El tercer período, que puede enmarcarse dentro de la última década, 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. En este sentido, la ronda de los censos del 2000 se presenta para Latinoamérica como una oportunidad de consenso para la medición de la discapacidad (Pantano, 2008). Además, si bien en la década de los '90 ya se observan algunas mediciones que aplican el modelo bio-psico-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. Por último, cabe mencionar que entre 1950 y 1980 la discapacidad en América Latina y el Caribe registra un vacío de información irrecuperable y que probablemente se encuentre asociado a los sucesos mencionados al comienzo de este capítulo, ya que es a partir de la década del '70 que los derechos de las personas con discapacidad comienzan a ganar protagonismo en Naciones Unidas con sus consecuentes repercusiones.

A pesar de las regularidades halladas entre los países de América Latina y el Caribe aún no

presentan se utilizó la valiosa información brindada por los siguientes institutos de estadística al INDEC: Bolivia, Chile, Ecuador, México, Perú y Uruguay. Para los antecedentes de Brasil, Costa Rica, Guatemala, Honduras, Nicaragua y Panamá se ha utilizado la información proveniente de Pantano (2008). Para el resto de los países y como complemento de las dos fuentes mencionadas se ha utilizado la información brindada por el Banco Interamericano de Desarrollo en http://www.iadb.org/sds/SOC/site_6215_s.htm y la proveniente de investigadores de cada uno de los países.

se pueden establecer comparaciones acerca de la naturaleza y el alcance de la discapacidad dentro de los países, ni realizar comparaciones de carácter social y económico entre las poblaciones con discapacidad y sin discapacidad. Sin embargo, puede obtenerse una visión panorámica de la paulatina pero creciente visibilidad de las personas con discapacidad y de los esfuerzos realizados por la región a favor del Plan de Acción Mundial y de las estrategias propuestas en los últimos años.

2.2 Argentina recorre un camino parecido a América Latina y adhiere a las Recomendaciones Internacionales

La historia estadística de Argentina señala que, al igual que el resto de los países de la región, la principal fuente de información que registra mediciones sobre discapacidad es el censo de población. De los nueve censos llevados a cabo, en más de la mitad de ellos se releva la temática discapacidad. Al respecto, Pantano (1987) señala que en los cinco censos que han incorporado la temática de la discapacidad en sus cuestionarios -1869, 1895, 1914, 1947 y 1960-, la discapacidad se releva con problemas de validez y confiabilidad mediante las siguientes categorías: ilegítimos, amancebados, dementes, sordomudos, ciegos, cretinos, imbeciles, estúpidos, opas, con bocio o coto, inválidos en acción de guerra y por accidente, huérfanos de padre y madre, enfermos, idiotas, locos, mudos, incapacidades defectos físicos e impedimento físico permanente (por causa de la incapacidad).

Llamativamente, en oposición a lo que sucede en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad y de la relevancia que va adquiriendo la medición de la discapacidad en el plano de las Naciones Unidas, justo a partir de la década del '70, Argentina discontinúa su serie – censos de 1970, 1980 y 1991 – de medición de discapacidad. El país recoge su experiencia y evalúa que las características intrínsecas de este tipo de operativos es uno de los aspectos fundamentales de su eliminación en los cuestionarios censales. Es por ello que Argentina llega a las puertas del siglo XXI sin estadísticas confiables a nivel nacional y con información fragmentada según fuentes o áreas geográficas.

En este sentido, y en consonancia con el resto de los países de la región y con las Recomendaciones Internacionales para las dos rondas censales (2000 y 2010) en materia de discapacidad, Argentina implementa el *Censo 2001*, que incluye el diseño de la *Primera*

*Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 -Complementaria del Censo 2001-, y continúa hasta el 2009 con la realización de cuatro operativos en los que se pone especialmente a prueba la medición de la discapacidad propuesta por la Revisión 2 de las Recomendaciones Internacionales de los Censos (NU, 2006), el *Test Cognitivo para la Medición de la Discapacidad* y la *Prueba Piloto Conjunta para la Medición de la Discapacidad* entre Argentina, Brasil y Paraguay; la *I Prueba Piloto de Diseño Conceptual del Censo 2010*; y la *II Prueba Piloto de Diseño Conceptual del Censo 2010*, que se detallan más adelante.*

En los relevamientos realizados a partir de 2001¹⁶, se incorpora la medición de la discapacidad mediante el enfoque del funcionamiento propuesto por la CIF. En ellos, tanto en las definiciones nominales como operacionales o en ambas, se alude a la limitación o dificultades para la realización de actividades de la vida diaria y a la restricción en la participación. Todos los operativos tienen como objetivo obtener la prevalencia de personas que, debido a un problema originado en el campo de la salud, posean dificultades para realizar sus actividades en el ámbito de la educación, el trabajo y las relaciones sociales.

De este modo, Argentina llega a 2009 con una vasta experiencia empírica en la medición de la discapacidad hallándose preparada para continuar con el trabajo de mejoramiento de las estadísticas de discapacidad en censos y encuestas.

2.3 La experiencia más reciente en fuentes oficiales. Censo 2001 – ENDI 2002-2003

La ocasión del Censo 2001 y la promulgación de la Ley N° 25.211, sancionada en 1999, da lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el Censo 2001¹⁷.

En este sentido, Argentina¹⁸ se concentra en la búsqueda de una alternativa metodológica

¹⁶ Los relevamientos realizados son desarrollados a lo largo de este capítulo.

¹⁷ Esta disposición establece que: El relevamiento de las personas objeto de la presente ley debe ser sistematizado a través de ítems descriptivos que cuantifiquen la población y realicen un diagnóstico biopsicosocial de las mismas en todo el territorio nacional.

¹⁸ 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

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. Dicha metodología consiste en detectar, a partir de una pregunta en la cédula censal, hogares¹⁹ con al menos una persona con discapacidad, para luego realizar una Encuesta Complementaria de Personas con Discapacidad, el año siguiente. A partir de los resultados de la pregunta "filtro" del Censo 2001 se diseñaron dos muestras representativas e independientes: 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 *ENDI*.

Así como el propósito del Censo 2001 fue la identificación de los hogares con personas con discapacidad y sin discapacidad, la ENDI tuvo como objetivo cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

ENDI

Según el Manual del Encuestador la Encuesta define a la discapacidad como:

...toda limitación en la actividad y restricción en la participación que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente -por lo menos un año- para desenvolverse en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (INDEC, 2002a).

En coincidencia con la aprobación de la CIF por la OMS, la definición de discapacidad se reformuló a la luz de los conceptos de la nueva clasificación tomándola en un sentido genérico y abarcando la deficiencia, discapacidad y minusvalía, entendida como las limitaciones en la actividad y/o restricciones en la participación originadas en una condición de salud (INDEC-CONADIS, 2005).

Los hogares incluidos en la muestra²⁰ fueron aproximadamente sesenta y siete mil, a lo

hasta el año 2004.

¹⁹ Hogar se define como "el conjunto de personas, parientes o no, que viven bajo el mismo techo y comparten los gastos de alimentación. Una persona sola también constituye un hogar".

²⁰ La muestra se definió en la Dirección Nacional de Metodología y Estadística de INDEC a cargo de Norma

largo de todo el país, previendo representatividad a nivel nacional, regional y de 15 provincias. El universo de la muestra abarcó a la población residente en localidades de 5.000 o más habitantes, que representa aproximadamente el 96% de la población urbana del país, y el 84% de la población total.

2.4 Hacia la próxima ronda Censal

Como se mencionó, para Argentina, así como para algunos países de la región, desde 2000, el período intercensal fue de importantes avances en materia de medición de discapacidad.

En el marco de un Proyecto de la Conferencia Estadísticas de las Américas, en 2006 se realizaron dos pruebas para la medición de la discapacidad, un *Test Cognitivo para la Medición de la Discapacidad* y una *Prueba Piloto Conjunta para la Medición de la Discapacidad*. Ambas pruebas, realizadas también en el marco del trabajo que viene desarrollando el GW sobre Estadísticas de Discapacidad de las Naciones Unidas para generar mediciones relativas a la temática de la discapacidad comparables entre los distintos países, se llevaron a cabo simultáneamente en Argentina, Brasil y Paraguay.

Por último, en el marco de las tareas preparatorias del Censo 2010, el INDEC implementó dos pruebas de diseño conceptual. La *I y II Prueba Piloto de Diseño Conceptual del Censo 2010 – Censo del Bicentenario*, en las que se puso a prueba una vez más la pregunta para medir discapacidad en el marco de la CIF.

Los principales problemas que se desprenden de las tres primeras pruebas realizadas²¹ se hallaron en torno a la validez de la respuesta a cada una de las preguntas, consecuencia de formulaciones confusas o ambiguas; la falta de precisión que otorga un sistema de categorías sujeto a la autclasificación de los censados; y al modo en que censistas y censados se comportan frente a las preguntas, problemas todos que dan origen a valores de tasas de prevalencia muy variables y poco confiables que pueden inducir a orientar desatinadamente las políticas públicas en relación a las personas con discapacidad.

Pereyra.

²¹ Para mayor detalle de los resultados de las pruebas véase INDEC (2006b, 2007 y 2008b).

Si bien al momento del desarrollo de esta investigación no se cuenta con los resultados de la II Prueba Piloto, por encontrarse aún en elaboración, luego de lo expuesto, pareciera que el logro de una medición de discapacidad en los censos con estándares de calidad resulta de muy difícil alcance. Persisten dificultades asociadas a definiciones complejas, operacionalizaciones ambiguas, recursos humanos no calificados, escasa sensibilización y características propias de operativos masivos, como lo es un censo de población.

En consecuencia, a pesar de los avances que Argentina realizó en el último decenio en materia de medición de la discapacidad en el censo, aún no se ha logrado superar los problemas de calidad mencionados a lo largo de esta investigación, y a sólo un año del 2010 continúa siendo un tema pendiente de resolución.

Capítulo 3. La evidencia empírica

El tercero de los objetivos de esta investigación es analizar, a través de la ENDI, las características de la población con discapacidad del Aglomerado Gran Buenos Aires^{22/23/24} y de los hogares donde vive esta población y, la situación de privación de la población con discapacidad, mediante el pareo entre el Censo 2001 y la ENDI.

3.1 Características de la población con discapacidad en el Aglomerado Gran Buenos Aires

A partir del análisis de los resultados de la ENDI, se pretende confirmar o responder algunas preguntas y reflexionar acerca de las necesidades que pueden ser consideradas relevantes para entender la discapacidad: En torno a la búsqueda de respuestas que surgen del análisis, la evidencia empírica que brinda la ENDI, entre otras cuestiones, demuestra

²² El Aglomerado Gran Buenos Aires está compuesto por Ciudad de Buenos Aires y Partidos del Aglomerado Gran Buenos Aires. En todos los casos se incluyen las localidades de 5000 o más habitantes (INDEC-CONADIS, 2005).

²³ El motivo por el que se seleccionó el Aglomerado Gran Buenos Aires se encuentra en estrecha relación con aspectos conceptuales y metodológicos mencionados más arriba. Por un lado, la población que reside en el Aglomerado Gran Buenos Aires es lo suficientemente heterogénea como para poder brindar un panorama general sobre la población con discapacidad. Por otro, la cantidad de casos de la muestra permite realizar un plan de tabulados lo suficientemente exhaustivo sin estar afectado por dificultades en torno a los coeficientes de variación.

²⁴ Para la elaboración de la base de datos del Aglomerado Gran Buenos Aires se adicionaron las bases de datos de población y hogares de Ciudad de Buenos Aires y de Gran Buenos Aires.

que:

- La prevalencia de personas con discapacidad es más importante de lo que parecía.
- La discapacidad afecta de manera abrumadora a los adultos mayores.
- La relación con el jefe(a) del hogar corrobora la tendencia, son los madres/padres y suegros(as) del jefe(a) del hogar a quienes más afecta la discapacidad.
- La discapacidad es un atributo particular de los hogares unipersonales y extendidos.
- Prevalece sólo una persona con discapacidad por hogar.
- La probabilidad de tener una discapacidad aumenta con la edad y aumenta para las mujeres.
- Las personas con discapacidad son preponderantemente jefes(as) y padres, madres o suegros(as).
- La mayoría de los jefes(as) con discapacidad son varones.
- Las personas con discapacidad vive en hogares unipersonales y extendidos.
- De los 15 a los 29 años se halla la mayor proporción de personas con discapacidad analfabeta.
- A la población con discapacidad le cuesta asistir a la escuela.
- Prevalece la educación común.
- Una de cada diez personas con discapacidad alcanza el nivel terciario completo y superior.
- El nivel de instrucción de los jefes(as) con discapacidad es similar a los del resto de la población con discapacidad.
- La población con discapacidad es predominantemente inactiva
- Los jefes(as) con discapacidad buscan trabajo en la misma magnitud que el resto de la población con discapacidad.
- El cuentapropismo constituye una estrategia laboral para las personas con discapacidad
- Mayor proporción de trabajadores en el sector estatal
- A la mayoría de las personas con discapacidad asalariada no se les hacen descuentos para la jubilación.
- Gran mayoría de personas con discapacidad poseen trabajos de calificación operativa.
- La percepción de ingresos de las personas con discapacidad se relaciona con la edad.
- El ingreso en los hogares con personas con discapacidad proviene en gran parte de la población con discapacidad.
- Los jefes(as) con discapacidad perciben más ingresos que el resto de la población con

discapacidad, especialmente los varones y adultos mayores.

- Un cuarto de la población con discapacidad es viuda y la mayoría tiene hijos.
- La cantidad de discapacidades varía con la edad.
- Prevalece la discapacidad sólo motora.
- Prevalen las dificultades para ver y oír por sobre la ceguera y sordera; y las dificultades o discapacidades motoras de los miembros inferiores por sobre la de ambos miembros o superiores.
- Las discapacidades sensoriales y motoras predominan entre los adultos mayores y la discapacidad mental entre los jóvenes.
- La cantidad de discapacidades de los jefes(as) varía también según el sexo.
- La edad de origen de la discapacidad varía según sexo y edad actual.
- A medida que aumenta la edad de origen descende la proporción de personas con discapacidad sólo mental y aumenta la de las personas con discapacidad sólo motora.
- Entre las causas de las discapacidades relevadas por la ENDI predominan las enfermedades.
- Es tan importante la cantidad de personas con discapacidad que poseen atención de la salud como la calidad de los servicios que reciben.
- La demanda de salud sobre el sector público es mayor para las personas con discapacidad sólo visual y sólo mental.
- Poco más de la mitad de la población con discapacidad no usa ayudas porque declara no necesitarlas.
- Las ayudas técnicas externas son financiadas en gran medida con el presupuesto del hogar.
- El problema que se presenta con las ayudas técnicas parece ser la falta de cobertura.
- Más de seis de cada diez personas con discapacidad reciben o recibieron tratamiento o rehabilitación.
- El tratamiento o rehabilitación es financiado especialmente por una obra social y/o plan médico o mutual y con el presupuesto del hogar.
- También la percepción de tratamiento o rehabilitación es un problema de falta de recursos económicos.
- Quince de cada cien personas con discapacidad tenían certificado de discapacidad hasta la promulgación Ley N° 25.635/02.
- La cuarta parte de las personas de 14 años y más recibe jubilación ordinaria o pensión;

y la percepción aumenta con la edad.

- Aproximadamente dos de cada diez personas con discapacidad reciben pensión por fallecimiento; y la percepción aumenta con la edad.
- Muy pocas personas con discapacidad perciben beneficios distintos a la jubilación ordinaria y a la pensión por fallecimiento.
- El nivel de dependencia de las personas con discapacidad varía según la complejidad de las actividades.
- El nivel de dependencia de las personas con discapacidad aumenta con la edad.
- El nivel de dependencia de las personas con discapacidad aumenta según la cantidad de discapacidades.
- Los varones con discapacidad son más independientes que las mujeres.
- Las personas con discapacidad dependientes reciben la ayuda de la familia.
- La población con discapacidad vive predominantemente en casas y departamentos.
- Nueve de cada diez personas con discapacidad disponen de inodoro con descarga de agua
- Cuatro de cada diez personas con discapacidad viven en condiciones de hacinamiento.

3.2 Privación material de la población en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires

Hasta aquí se ha presentado la síntesis de las principales características de las personas con discapacidad del Aglomerado Gran Buenos Aires, y su comparación con la población total, factible de ser abordada desde la ENDI como fuente de datos primordial para el estudio de la situación de las personas con discapacidad.

Como se relató en el capítulo anterior, la ENDI se constituye con el objetivo de ser una fuente de datos complementaria al Censo 2001 por lo que todos y cada uno de los aspectos centrales de la ENDI fueron cuidadosamente diseñados como una parte más del Censo 2001. En este sentido es que se presume que *los resultados de la ENDI son factibles de ser comparados y, por qué no, pareados con el Censo 2001 con el objetivo de llevar la complementariedad de las fuentes a su máxima expresión.*

En el diseño metodológico de la ENDI se fundamenta la posibilidad de complementar la

información censal y esto es lo que trata de hacerse con el *pareo*, metodología que permite asignar la información censal a la ENDI. La metodología de pareo se diseñó e implementó en el marco de esta investigación con el objetivo de analizar aquellos aspectos que no podían estudiarse mediante la ENDI (Rodríguez Gauna, 2006).

Es este punto entonces que, mediante el pareo de la información del Censo 2001 y la ENDI, se presenta el análisis de la población en hogares con personas con discapacidad y la población en hogares sin personas con discapacidad y la situación de privación de la población con discapacidad.

a. Potencialidad de análisis a partir del pareo y ENDI 2002-2003 y Censo 2001

Ahora bien, una vez obtenido el *archivo único*, el análisis de la población con discapacidad aumenta sus posibilidades mediante la adición de las variables del Censo 2001 a la ENDI, de modo de posibilitar el estudio de aquellos aspectos que la ENDI no indagó y son de suma relevancia para complementar la información y el diagnóstico de las personas con discapacidad y los hogares en los que viven.

Cabe aclarar que dado que hasta la actualidad no se cuenta con la información de los coeficientes de variación de las variables de la ENDI referidas al hogar resulta imposible analizar los resultados de los aspectos correspondientes al hogar. Sin embargo, sí se puede estudiar la población que habita en esos hogares por contar con los coeficientes de variación correspondientes. Por ello, en esta investigación el análisis se realiza considerando la *población en hogares* y no los hogares.

Con el objetivo de demostrar la potencialidad de la complementariedad de un censo y una encuesta para el estudio de fenómenos complejos, a continuación se presentarán los siguientes análisis a partir de las alternativas posibles.

- El primero de ellos es, para las variables de hogar que no están incluidas en la ENDI, la comparación de la población en hogares que cohabita con al menos una persona con discapacidad y la población en hogares que no cohabita con personas con

discapacidad.

- El segundo, se ocupa de *profundizar la investigación de la población con discapacidad a partir de la variable del censo Índice de Privación Material de los Hogares* que es de suma relevancia para complementar el estudio de las características de la población con discapacidad.

a.1 Características de la población en hogares que cohabita con personas con discapacidad y que no cohabita con personas con discapacidad

En cuanto al análisis de los *hogares sin personas con discapacidad y con personas con discapacidad para las variables referidas al hogar que no se encuentran incluidas en la ENDI* la comparación de la población de la base del pareo entre las personas que no habitan con personas con discapacidad y que sí lo hacen permite visualizar que:

- Las condiciones habitacionales de la vivienda o el hogar son las mismas para la población que vive en hogares con personas sin discapacidad y la población en hogares con personas con discapacidad.
- La población que vive con personas con discapacidad alcanza mayores niveles de privación que la población que no convive con personas con discapacidad.
- Los varones, los niños y los jóvenes que conviven con personas con discapacidad se encuentran en peor situación de privación que el resto de la población.
- La población en hogares con presencia de al menos una persona con discapacidad con miembros en edades de percibir ingresos tiene menor posibilidad de estar en situación de privación.

a.2 Privación material de la población con discapacidad en hogares pareados del Aglomerado Gran Buenos Aires

Como se mencionó, en cuanto al segundo tipo de estudio que se puede realizar mediante el pareo se encuentra el análisis de la *población con discapacidad de las variables de hogar que brinda el Censo y no brinda la ENDI*: como por ejemplo el Índice de Privación Material de los Hogares.

Los resultados muestran que la población con discapacidad que se encuentra en situación

de privación es del 34,9 por ciento. De los resultados que arroja este mismo dato para el total de la población que vive en hogares con personas con discapacidad se obtiene que, cuando se trata de población con discapacidad exclusivamente, la proporción de personas en situación de privación desciende 9 puntos.

La pregunta que cabe hacerse es ¿por qué la población con discapacidad alcanza menores proporciones de privación en el IPMH que el total de la población en hogares con personas con discapacidad?

Para el análisis de la situación de privación se debe tener en cuenta que una importante proporción de población con discapacidad es mayor de 64 años, vive en hogares unipersonales y percibe algún tipo de ingreso que, en general, es una jubilación o pensión.

En función de esto y con el fin de determinar cuáles de estas variables son las que en realidad poseen una incidencia preponderante en la determinación de la condición de privación, se propone la aplicación de un modelo de regresión logística²⁵ para la población con discapacidad que permite analizar la incidencia de cada variable controlando el efecto de las otras.²⁶ El modelo propuesto considera como variables predictoras del IPMH: percepción de algún tipo de ingreso, percepción de jubilación ordinaria o pensión, grupos de edad y tipo de hogar.

Ahora bien, debido a que el modelo de regresión que mejor ajusta a la predicción de la condición de privación de la población con discapacidad es de una gran parsimonia (determinado por una sola variable y con relativamente amplia explicación), la variable “percepción de algún tipo de ingreso” será la que se utilizará como variable de control para el análisis de las asociaciones entre otras variables de la población con discapacidad y el IPMH.

²⁵ Se aplica un modelo de regresión logística debido a la característica dicotómica de la variable dependiente, razón por la cual no corresponde utilizar un modelo tradicional de regresión sino el de regresión logística binaria. De este modo, los valores que puede asumir dicha variable son “0” cuando no se presenta el suceso (Sin privación de IPMH) ó “1” cuando se presenta el suceso (Con privación de IPMH). El objetivo central de su utilización en esta investigación es determinar cuál es la variable independiente que presenta mayor injerencia. Para mayor detalle ver Anexo Estadístico.

²⁶ Por aplicación de técnica de regresión logística en otros estudios puede ver Salvia y Donza (1997), Pedro (s/f); Salvia y Lazo (1997) y Bonfiglio, Salvia y otros (2008).

Mediante la aplicación de este modelo se tiene que cuando la población con discapacidad percibe algún tipo de ingreso, la probabilidad de tener privación es 69,0 por ciento menor que cuando no percibe ningún ingreso.

Retomando la pregunta ¿por qué la población con discapacidad alcanza menores proporciones de privación en el IPMH que el total de la población en hogares con personas con discapacidad?; la respuesta es: porque una importante proporción de población con discapacidad *percibe algún tipo de ingreso* por ser mayor de 64 años (por jubilación o pensión), y al vivir en su mayoría en hogares unipersonales quedan excluidos de la situación de privación.

Debido a lo expuesto anteriormente, si bien, como ya se ha manifestado a lo largo de la investigación, toda la población con discapacidad debería ser objeto de políticas sociales en el ámbito de lo público y privado, este apartado se propone analizar la situación de la población con discapacidad en torno a la privación que posee, a partir de la distinción de dos grupos diferentes: la población con discapacidad que percibe algún tipo de ingreso y la población con discapacidad que no percibe ingresos²⁷. Es de esperar que el grupo de población más afectado por situaciones de privación se concentre entre quienes no perciben ingresos. De este modo se pretende focalizar en aquel grupo, que representa al 18,6 por ciento de la población con discapacidad que por su situación es más vulnerable o bien debería constituirse en grupo prioritario de atención de las políticas sociales.

Del análisis del IPMH y cada uno de los aspectos de la población con discapacidad que permiten perfilar el grupo más vulnerable en función de la percepción o no de un ingreso surge que:

- la variación porcentual entre la proporción de población con discapacidad con privación que percibe ingresos y que no percibe alcanza el 51,4 por ciento. Es decir, que el hecho de que la población con discapacidad no perciba ingresos conlleva a que el doble de personas se encuentre en situación de privación.

²⁷ Para aquellas variables en que no sea posible separar los grupos debido a la insuficiencia de registros, se analizará el IPMH sin tener en cuenta la variable "percepción de algún tipo de ingreso".

- entre la población que percibe ingresos, el grupo de población con discapacidad que se encuentra en situación de privación no supera en general el 35,0 por ciento excepto para la población de 15 a 49 años (43,2 por ciento), los que no tienen cobertura de salud (49,6 por ciento) y los que se atienden la salud en el ámbito público (50,3). Estos resultados indican que la percepción de un ingreso para este grupo poblacional no es suficiente para mejorar su situación en estos aspectos, en especial en lo referido a la salud.
- entre la población que no percibe ingresos, el grupo de población con discapacidad que se halla en situación de privación y por ende el de mayor vulnerabilidad lo constituyen los varones; las personas de 15 a 49 años y los menores de edad; los que viven en hogares nucleares; los que poseen discapacidad sólo mental; la población que tiene la discapacidad desde sus primeros años de vida o nacen con ella; las personas que no tienen cobertura de salud por obra social o plan médico privado o mutual; las personas que se atienden habitualmente su salud en el ámbito público; las personas que en edad activa no trabajan ni buscan trabajo; y las personas cuyo máximo nivel de instrucción es hasta primaria incompleta.
- la población con discapacidad que no percibe ingresos y tiene privación ronda el 50,0 en la mayoría de los indicadores, valor muy similar al promedio, alcanzando a más del 60,0 por ciento en los indicadores referidos a la población que se atiende su salud en el ámbito público (61,1 por ciento) y quienes tienen hasta primaria incompleta (62,2 por ciento).
- si bien otro dato relevante que se extrae del análisis es que la población con discapacidad de 65 años y más es la que se encuentra en mejor situación no por ello debería dejar de ser considerada como grupo prioritario, no sólo por la cuantía de servicios o beneficios que percibe sino por la calidad de los mismos.

Capítulo 4. Reflexiones finales

4.1 Reflexiones en materia de medición de la discapacidad

Lo examinado hace palpables las dificultades que se presentaron y se siguen presentando en torno a la medición, independientemente del modelo que se pretenda seguir. Los problemas de validez y confiabilidad siguieron una escalada interminable al punto tal que

en el pasado, durante muchos años, en algunos países, entre los que se incluye Argentina, se optó por la interrupción de las mediciones de discapacidad y actualmente se encuentra en revisión.

En tal sentido, la experiencia dice que el conteo de personas con discapacidad en el censo no puede más que limitarse a la auto-clasificación de los censados en las distintas áreas de funcionamiento y en los distintos niveles de dificultad en función de sus propias percepciones sobre las dificultades que poseen y no respecto a los estándares comunes del total de la población y su relación con el entorno.

Percepción

Del resultado de la operacionalización propuesta por el GW pareciera que no se puede inferir la prevalencia de personas con discapacidad en el sentido más estricto de la CIF, por ser justamente esta clasificación un modelo multidimensional que apunta a perfilar el funcionamiento de una persona a partir de su estado de salud y no un modelo lineal que refleje las consecuencias de una deficiencia. Sin embargo, este set de preguntas sí permitiría la obtención de información válida y confiable para conocer la cantidad de hogares o población con los tipos de dificultad más sencillos de medir en una o más áreas de funcionamiento humano. Los resultados de estas u otras preguntas más adecuadas para nuestro país pueden ser utilizados para la implementación de una metodología complementaria entre un censo y una encuesta específica para el estudio de personas con discapacidad (Rodríguez Gauna, 2007).

Respecto a la fuente en que se mide la discapacidad, desde el punto de vista metodológico, el enorme desafío y esfuerzo metodológico que realizó Argentina para la medición de la discapacidad en el Censo 2001 debe ser considerado como un método idóneo. Se podría agregar que la ENDI es mucho más que una encuesta específica para la medición de la prevalencia de personas con discapacidad y su consecuente caracterización. Su fortaleza también radica en su *potencialidad* como encuesta complementaria de un censo y viceversa, tal y como se demuestra en esta investigación.

4.2 Recomendaciones para los productores de información

Cabe realizar una serie de *recomendaciones de índole metodológica en torno a la medición de un tema tan complejo como la discapacidad*, tratando de plantear una estrategia, la mejor y más económica posible, dentro de las fuentes de datos secundarias existentes.

Para la ronda censal 2010 la propuesta, desde el punto de vista conceptual, debe contemplar inevitablemente una operacionalización que sea lo más clara y objetiva posible como así también que sea abordable en una fuente de datos secundaria. Por lo tanto, si bien la propuesta de las Recomendaciones Internacionales gira en torno al marco teórico de la CIF y por ende a la incorporación de una batería de preguntas que refieren a las dificultades más relevantes, se considera que es de suma complejidad encarar la medición de la discapacidad desde ese concepto.

Por ello, se proponen las siguientes alternativas de medición:

1. Incorporar una pregunta o set de preguntas sencillas en el censo, para los hogares, y medir el tema discapacidad mediante la triangulación o pareo de fuentes de datos, tal y como se realizó con el Censo 2001 y la ENDI 2002-2003.
2. No “cargar” al censo con la medición de un fenómeno tan complejo como la discapacidad e implementar encuestas post censales específicas²⁸ de discapacidad que incorporen la cantidad de preguntas necesarias para una buena captación del fenómeno a través del marco teórico de la CIF, y que permitan continuar de manera periódica el estudio de las características de las personas con discapacidad²⁹.

Por último, a partir de todo el análisis realizado se concluye que si bien las estadísticas

²⁸ Países como EEUU, Francia, Alemania, Canadá e Israel realizan censos universales con preguntas básicas que conjuntamente con encuestas por muestreo postcensales, aplicadas en el período intercensal, o bien mediante registros de población y el posterior pareo de la información, logran obtener información sobre temas específicos, como empleo, salud, fecundidad, etc. de una estimación del total de la población.

²⁹ Vale aclarar que ambas estrategias metodológicas es imprescindible que cuenten con los siguientes elementos fundamentales: .Un plan estadístico nacional a largo plazo que se acompañe de un presupuesto, también a largo plazo. .La existencia de un archivo de domicilios a través del cual se seleccionen viviendas para la muestra de la posterior encuesta específica y no áreas (radios censales). .Recursos humanos especializados en la temática capaces de relevar la información con calidad y confiabilidad.

brindan un aporte muy importante, no resulta suficiente para realizar un acabado diagnóstico de la situación de las personas con discapacidad. Existe una porción referida a las propias características de las personas con discapacidad que resulta imposible de ser evaluado o analizado a partir de las estadísticas existentes. Por ejemplo, para el estudio de la privación de la población con discapacidad se debe hacer referencia no sólo a la percepción o no de ingresos sino al gasto que genera la discapacidad, sobre lo que en Argentina no hay estudios estadísticos que lo aborden.

3. Al respecto se propone la evaluación de la incorporación de una pregunta en la Encuesta de Gastos e Ingresos de los Hogares a nivel del hogar, en el que se pueda discriminar si al menos hay una persona en el hogar con discapacidad. De ese modo, no sólo se podrá tener un conocimiento acabado del gasto que implica tener una discapacidad, sino que, a igualdad de situaciones, se podrá conocer si los hogares con personas con discapacidad gastan o consumen más que el resto de los hogares.

4.3 Reflexiones en torno a la situación de las personas con discapacidad

Los hallazgos encontrados en la evidencia empírica a partir del análisis de las características de las personas con discapacidad en el Aglomerado Gran Buenos Aires, conducen a la consideración de algunos aspectos específicos que se merecen destacar.

- En primer lugar, y en contra de aquellos que opinan que la discapacidad es un fenómeno cuantitativamente imperceptible o bien no digno de ser considerado como prioritario por su magnitud, se puede señalar que el volumen relativo que alcanza la prevalencia de personas con discapacidad es lo suficientemente importante (6,0 por ciento en el Aglomerado Gran Buenos Aires) como para parecerse al hallado el primer trimestre 2008 en torno al porcentaje de población desocupada (6,6 por ciento) en Ciudad de Buenos Aires, fenómeno sobre el que se realizan innumerable cantidad de estudios y análisis con el objetivo de disminuirla de manera constante (INDEC, 2008a).
- Por otra parte, cabe destacar que la estructura de edad que posee la población con discapacidad comienza a dar indicios importantes de cómo debería ser analizada la población con discapacidad a la hora de implementar políticas sociales.

- Debido a la escasa detección temprana de la discapacidad y a la propia estructura de edad de la población, el grupo de menor magnitud de personas con discapacidad lo constituyen los menores de edad. Sin embargo, sería el que se encuentra en situación más vulnerable, tanto si se considera que aún le queda la vida por delante para sobrellevar su discapacidad como si, debido a la ausencia de un diagnóstico temprano, su discapacidad no puede ser subsanada mediante un tratamiento.
- Por otro lado, se tiene que otra magnitud importante la constituyen las personas con discapacidad en edad activa. En torno al empleo, de los resultados de la ENDI se deduce que la población con discapacidad es predominantemente inactiva y la proporción de personas que busca trabajo es muy similar a la población total por efecto del desaliento. Es evidente que la población con discapacidad mayor de edad se encuentra jubilada o pensionada y por lo tanto no busca trabajo, en tanto que la población que se encuentra en edad de trabajar es la que busca trabajo, no alcanzando a superar en demasía las tasas de desocupación de la población total.
- La discapacidad afecta en gran medida a adultos mayores. Al respecto se puede suponer que una gran porción de población con discapacidad posiblemente se encuentre en esa condición más como consecuencia de los deterioros de la salud propios de la edad que como consecuencia de una discapacidad con origen en una deficiencia previa al envejecimiento biológico. Debido al aumento de la esperanza de vida y el consecuente aumento de población adulta mayor de 65 años y más, y en tanto se mantengan igual los actuales niveles de prevención, no se puede más que esperar que la prevalencia de personas con discapacidad crezca de forma natural.
- Otra característica por la que se destaca la población con discapacidad es la prevalencia de mujeres con discapacidad que supera a la prevalencia del promedio de personas con discapacidad. La mayor esperanza de vida para las mujeres, como resultado de la sobre mortalidad masculina, induce a la feminización del envejecimiento y de la discapacidad; y al aumento de mujeres viudas que viven solas, en especial de 75 años y más.
- En relación a la educación, la población con discapacidad alcanza mayores niveles de analfabetismo y asiste en menor medida a la escuela logrando niveles de instrucción que en mayor proporción no superan el secundario incompleto.
- La evidencia empírica también demuestra que la discapacidad de aproximadamente setecientos mil personas involucra a más de dos millones de personas del Aglomerado

Gran Buenos Aires. La discapacidad no es un atributo que ocupa sólo a las personas con discapacidad sino a toda su familia, siendo ella misma la que debe responder a las necesidades de las personas con discapacidad y quien en ocasiones toma decisiones que los involucra.

- En cuanto a la cantidad de personas con discapacidad por hogar, los resultados de la ENDI indican una prevalencia de una persona con discapacidad por hogar.
- En referencia a la cantidad de discapacidades, la mayoría de la población con discapacidad posee una sola discapacidad incrementándose la cantidad de discapacidades conforme aumenta la edad. Asimismo, la evidencia empírica ha puesto de manifiesto que es la discapacidad motora la que prevalece.
- Lo relativo a la salud constituye un capítulo en sí mismo para la población con discapacidad. Contrariamente a lo supuesto, parecería que el principal problema de la población con discapacidad no es sólo la falta de atención de la salud sino la calidad de las prestaciones que recibe.
- En cuanto a la necesidad de uso de ayudas técnicas externas y de tratamiento o rehabilitación es minoritaria la población con discapacidad que requiere de ayudas externas aunque no sucede lo mismo con la necesidad de tratamiento o rehabilitación. El problema que se presenta es que en la mayoría de los casos es la familia, mediante el presupuesto del hogar, la que enfrenta la erogación del gasto, en especial de la ayuda técnica externa.
- También por la misma estructura de edad de la población, ésta se encuentra con mayores posibilidades de percibir un ingreso. El beneficio que más se percibe es la jubilación ordinaria y el segundo en orden de importancia es la pensión por fallecimiento, en ningún caso sobresalen los beneficios propios de las personas con discapacidad como la jubilación por invalidez, la pensión a causa de la discapacidad o la asignación familiar a causa de la discapacidad.
- Dado que la mitad de la población con discapacidad está constituida por personas en edad de jubilarse son ellas las que más ingresos perciben. De modo contrario, las personas pertenecientes a la PEA con discapacidad son quienes menos ingresos perciben.
- Considerando que el entorno ofrece barreras urbanísticas y comunicacionales que entorpecen la movilidad, el desplazamiento y la participación en la vida diaria, resulta alentador que la magnitud de personas con discapacidad que es independiente

constituye la mayoría; aunque disminuye conforme la edad, la cantidad de discapacidad y el tipo de actividad de la vida diaria.

4.4 Recomendaciones en torno a la formulación de políticas sociales

En el marco de las políticas sociales resulta imprescindible retomar el Plan de Acción Mundial e implementar medidas que refieran a la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades para cada uno de los grupos específicos de población con discapacidad.

En este mismo sentido, si bien el estudio de la situación de privación en la que se encuentran las personas con discapacidad, mediante el IPMH, es muy útil para la focalización de grupos poblacionales que se encuentran más urgentes y vulnerables de atención por parte de las políticas sociales y para la comparación con lo que le sucede a la población que no posee discapacidad, cabe una reflexión final en torno al modo en que se interpretan las *condiciones de vida de la población con discapacidad* y al concepto de privación que se ha utilizado para medir la situación de las personas con discapacidad en esta investigación.

En este punto, vale retomar algunas ideas planteadas por Amartya Sen (2000). El autor plantea que la pobreza no sólo se determina por los ingresos sino por las capacidades básicas que poseen los individuos, entendiendo que las capacidades se refieren a algo más amplio que las necesidades básicas. Sen establece que el desarrollo de las potencialidades humanas se relaciona con lo que la persona puede ser o hacer³⁰, el llamado “funcionamiento” que plantea la CIF, que se traduce en las capacidades u oportunidades para poder elegir y llevar un determinado estilo de vida. En cualquier caso a cada uno de estos funcionamientos se le puede otorgar un nivel de importancia distinto para cada individuo, y la evaluación de las ventajas de cada individuo, conforme sus funcionamientos o capacidades, debería tener en cuenta estas variaciones. Por lo tanto, los funcionamientos o las capacidades proporcionan una visión más novedosa del concepto de bienestar que va más allá de lo meramente económico o de la utilidad y cantidad de recursos disponibles.

El enfoque propuesto por Sen sobre las capacidades invita a reflexionar acerca de qué

³⁰ <http://www.geocities.com/WallStreet/Floor/9680/amartya3.htm>

funcionamientos forman parte del concepto del bienestar en nuestra cultura y a investigar qué libertad efectiva de lograr esos funcionamientos tienen las personas con discapacidad en una variedad de situaciones. Al respecto, Sen señala que una buena vida es una vida rica en elecciones valiosas donde se vinculan la capacidad para funcionar, el bienestar y la libertad para tener una u otra forma de vida. Por lo tanto, también cabe reflexionar en torno a cuáles son las capacidades de elección que tienen las personas con discapacidad frente a un entorno y un conjunto de situaciones en la que se encuentran en desventaja³¹.

En este marco interesa resaltar que para el estudio de la calidad de vida, la privación o el bienestar de las personas con discapacidad se sugiere considerar al conjunto de funcionamientos posibles en consonancia con la propia diversidad de los individuos, dejando de lado el concepto de “normalidad” como parámetro de todos los estudios sobre el bienestar.

En síntesis, mediante el enfoque de Sen se pretende dar cuenta de que para el estudio de las características de la población con discapacidad y en especial para el estudio de sus condiciones de vida o bienestar, si bien resulta relevante la comparación con el resto de la población, esto no resulta suficiente. El diagnóstico de la calidad de vida de las personas con discapacidad debe tener presente además, en todo momento, los funcionamientos y las capacidades que poseen las personas para no sesgar las conclusiones a partir de parámetros de “normalidad” que establece la sociedad, lo cual es imposible de determinar a partir de las fuentes de datos secundarias existentes.

³¹ Para mayor detalle véase Toboso Martín & Arnaud Ripollés (2008).

Introducción

La preocupación por superar las desigualdades en las que se encuentra la población con discapacidad ha ido adquiriendo un fuerte impulso en el mundo y actualmente ocupa un lugar preponderante en el diseño de políticas sociales y en las agencias internacionales de la mayoría de los países.

Argentina no constituye una excepción al intento de mejorar la situación de las personas con discapacidad. Con el objetivo de diseñar políticas públicas acordes a los derechos y las necesidades de la población con discapacidad, los organismos gubernamentales y no gubernamentales, gobiernos nacionales, provinciales, municipales y locales, así como los organismos privados, medios de comunicación e institutos de investigación científica requieren, cada vez más y con mayor intensidad, información válida y oportuna sobre discapacidad.

Ello implica un acompañamiento de la producción de estadísticas en el mismo sentido; los sistemas de información estadística de los países de América Latina y el Caribe, se encuentran trabajando en pro del mejoramiento de las mediciones de discapacidad con el objetivo de caracterizar la situación de las personas con discapacidad para mejorar sus condiciones económicas y sociales a través de la implementación de políticas públicas por parte del Estado.

En este sentido, Argentina, a través del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), encaró la medición de la temática a partir de la implementación de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (2002-2003)- Complementaria del Censo 2001- (en adelante ENDI). El objetivo de la misma fue cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

Si bien mediante el análisis de cada una de las características específicas que releva la ENDI se obtiene información inédita, válida y confiable para generar políticas públicas y privadas sobre la población con discapacidad, no menos cierto es que la ENDI se concibe y diseña, como su mismo nombre lo indica, como una fuente de datos "Complementaria del

Censo 2001". Los motivos de tal concepción refieren a la combinación de la promulgación de la Ley N° 25.211, que da lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el Censo 2001, y la imposibilidad del censo, por sus propias características metodológicas y conceptuales, a cumplir con la mencionada ley. De este modo, el INDEC elabora una propuesta integral e integrada que permite la combinación de ambas fuentes con el objetivo de dar cuenta de un fenómeno tan complejo como la discapacidad sin afectar los requisitos indispensables que debe cumplir el censo de población.

Esta investigación se propone analizar la información de ambas fuentes para, por un lado, describir la situación de la población con discapacidad en el contexto de la población total y por otro, explorar los alcances de su complementariedad mostrando la potencialidad de disponer de un perfil claro de necesidades para la focalización de políticas sociales; incluyendo reflexiones para el futuro.

El área seleccionada es el Aglomerado Gran Buenos Aires que comprende la Ciudad de Buenos Aires y los partidos de la provincia de Buenos Aires que integran el Aglomerado.

Los objetivos de la investigación son:

1. Evaluar el estado de situación de los avances conceptuales y metodológicos de los aspectos relacionados con la discapacidad y su medición;
2. Conocer los conceptos y fuentes de datos de América Latina y el Caribe, y en particular de Argentina con las que se midió la discapacidad.
3. Ponderar la potencialidad de la información proporcionada por la ENDI y el Censo 2001 para conocer las condiciones de vida de la población con discapacidad.
4. Desarrollar recomendaciones para la medición de la discapacidad en el futuro y orientar el diseño de políticas públicas para el mejoramiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad.

Los objetivos específicos son:

- 1.1 Conocer los principales modelos conceptuales e interpretaciones, acciones, planes y programas que han existido y se encuentran vigentes sobre el concepto

discapacidad y las personas con discapacidad.

- 2.1 Analizar las bases conceptuales y operacionales de los países de América Latina y el Caribe y Argentina;
- 3.1 Analizar y profundizar en los hallazgos obtenidos en torno a la población con discapacidad a partir de la evidencia empírica y la potencialidad del pareo del Censo 2001 y la ENDI, que permiten reflexionar acerca de las políticas públicas orientadas a la población con discapacidad.
- 4.1 Brindar recomendaciones metodológicas en torno a la medición de la discapacidad para la Ronda de los Censos 2010 de los países de la Región y de Argentina en particular, y en relación con la formulación de políticas públicas orientadas a las personas con discapacidad a partir del análisis de los resultados obtenidos.

El primer capítulo se refiere a *¿qué es la discapacidad?* mediante el abordaje de aspectos relativos a los modelos y conceptos de discapacidad desde la Antigüedad hasta la actualidad. En el segundo se profundiza en el análisis de *¿cómo y dónde se mide la discapacidad?* a través de la evaluación de los antecedentes de la medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe en general, y en Argentina en particular. El tercer capítulo refiere a la *evidencia empírica* que resulta del análisis de la población con discapacidad de la ENDI 2002-2003 y del pareo con el Censo 2001 en el Aglomerado Gran Buenos Aires. En el cuarto, se presentan *reflexiones en torno al concepto y medición de la discapacidad*, y se brindan *algunas recomendaciones para los productores y analistas de información sobre discapacidad* respecto del modo de producir información estadística y de analizar las condiciones de vida de la población con discapacidad.

Al final se hallan el *Anexo Metodológico* y el *Anexo Estadístico*. El Anexo Metodológico brinda las principales características conceptuales de la ENDI; una tabla donde se sintetizan las características de las fuentes de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe y en Argentina; y el detalle de la metodología de pareo aplicada entre el Censo 2001 y la ENDI 2002-2003. Por su parte, el Anexo Estadístico incluye información sobre los valores de las estimaciones necesarios para cada rango de coeficiente de variación con el que se desee trabajar para el Aglomerado Gran Buenos Aires y el resultado de la técnica estadística aplicada en la investigación.

Capítulo 1

¿Qué es la discapacidad?

La medición de la discapacidad tiene al menos tres cuestiones que la complejizan. La primera de ellas refiere a su definición conceptual, lo que es igual a preguntarse ¿qué es la discapacidad? La segunda remite a la definición operacional o bien a la pregunta ¿cómo se mide la discapacidad? Finalmente, el aspecto referido a la fuentes de información en la que se mide, que puede traducirse en el interrogante ¿en qué fuente se mide la discapacidad?

En este capítulo se hará referencia específicamente a la pregunta ¿qué es la discapacidad?, a través de un recorrido por los sucesos y acciones más importantes de la historia que, haciéndose eco de los avances de las organizaciones de personas con discapacidad en los ámbitos internacional, regional y nacional en pro de los derechos de las personas con discapacidad, expresan diversas interpretaciones del concepto, demuestran variadas manifestaciones de los organismos internacionales a favor del mejoramiento de las condiciones de vida y la equiparación de sus derechos, así como permiten signar la historia de las estadísticas sobre discapacidad.

Las últimas cuatro décadas (desde 1970 en adelante) han sido determinantes en los avances relacionados con la situación de las personas con discapacidad. El resultado de las acciones llevadas a cabo por los propios movimientos y organizaciones de personas con discapacidad, a favor de su bienestar y de los derechos de las personas con discapacidad, fue la reorientación de las intervenciones de las agencias internacionales hacia el fortalecimiento de los instrumentos internacionales en defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad y de la equiparación de oportunidades³². En este sentido, mediante el diseño e implementación de acciones tales como políticas sociales, programas, planes, normas y clasificaciones, se dio paso a una paulatina pero creciente importancia de las personas con discapacidad desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo.

En los dos últimos siglos (XIX y XX) se ha pasado de un modelo médico de interpretación de la discapacidad a un modelo social, que alcanza su máxima expresión en la actualidad en la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad

³² <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>

CIF

y de la Salud (en adelante CIF), en donde la discapacidad es entendida como una variable que depende ya no sólo de los problemas originados en una deficiencia, enfermedad, trastorno, etc., sino de todos los aspectos que rodean al individuo. De este modo, lo que interesa ahora es el estado de salud de la población en general y en especial de la población con condiciones de salud negativas como resultado de dificultades en la interacción entre las personas y su contexto (OMS, 2001).

Este avance, y la importancia de la temática, fueron recuperados por los productores de estadísticas tanto en el ámbito de las organismos internacionales como en la mayoría de los países hasta la actualidad, momento en que las Recomendaciones Internacionales³³ de los Censos de la ronda 2010 han asumido la problemática como propia y por primera vez la incluyen como tópico prioritario (NU, 2006), lo que implica que las preguntas sobre discapacidad tienen un papel preponderante en los cuestionarios censales recomendados.

Por otra parte, se ha modificado notablemente la conciencia de la sociedad en su conjunto, al entender que la discapacidad es un problema que afecta a un número significativo y creciente de personas, lo cual tiene impacto en el ámbito social, cultural, jurídico y económico, incidiendo en forma considerable en el desarrollo de los países.

Este cambio se basa sustancialmente en la nueva percepción de la discapacidad como un atributo social que interesa desde diversas perspectivas a los diferentes sectores de la sociedad: administración pública (salud, educación, trabajo, etc.), instituciones privadas, organismos gubernamentales y no gubernamentales.

Respecto de los sucesos que signan los cambios en el concepto y la medición de la discapacidad, según señalan Vázquez-Barquero & otros (2002)³⁴, de la mirada retrospectiva surge que en las distintas culturas y épocas de la historia siempre han existido individuos con problemas de salud que repercuten en su funcionamiento dentro del contexto social en el que debían desenvolverse.

³³ La Comisión de Estadística de Naciones Unidas genera recomendaciones acerca de los tópicos de interés y prioritarios a ser considerados por los países en cada una de las rondas censales.

³⁴ Para mayor detalle de los sucesos históricos relacionados con el concepto de discapacidad véase Vázquez-Barquero & otros (2002).

A lo largo de la historia muchos y muy variados han sido los sujetos diferentes. Pero (...) *siempre* han recibido tal consideración aquellos que estaban afectados por alguna *deficiencia, discapacidad y/o minusvalía* (Aguado Díaz, 1995:20)³⁵.

Sin embargo, la diferencia radica en el modo en que las sociedades han respondido a esa situación y cómo la han interpretado.

En la historia del concepto de discapacidad se ha transitado al menos por cuatro modelos o formas de interpretarlo (Figura 1) que se ven reflejados en *programas, políticas sociales, planes, normas y clasificaciones* dirigidas a las personas con discapacidad:

Figura 1. Modelos de interpretación del concepto de discapacidad



Según Puig de la Bellacasa, en la antigüedad, donde predomina el *modelo demonológico*, se presentan dos formas de entender a las persona con discapacidad. Por un lado, se practica el infanticidio, la eliminación y el abandono de las personas que no se encuentran habilitadas para la caza y el nomadismo; y por otro, se registran muestras concretas de afecto y cuidado.

En efecto, a partir de las *doctrinas hipocráticas* (que tuvieron aproximadamente 300 años de duración desde Siglo VI a.c.) *se marca el inicio de la medicina* y se sientan las bases para que los problemas de salud comiencen a ser considerados fenómenos de origen natural con el consecuente tratamiento que requerían. Sin embargo, bajo esta doctrina también se practica el infanticidio, no solo de los deficientes sino también de los que nacen con apariencia inusual. En Esparta las Leyes de Licurgo permitían arrojar a los débiles y deformes desde monte Taigeto. En Roma, la roca Tarpeia tenía la misma función, desde allí arrojaban a los niños y los inválidos congénitos y ancianos. Esta situación denota la mezcla de una actitud selectiva consciente e inhumana con la de la pretensión de una purificación colectiva de religiosa eliminación del mal. En el otro extremo se halla la

³⁵ Para mayor detalle de los sucesos históricos relacionados con el concepto de discapacidad véase Aguado Díaz (1995).

veneración de la malformación que se practicaba en Egipto³⁶.

En la Edad Media, *la iglesia condena el infanticidio y atribuye a causas sobrenaturales las “anormalidades”* que presentan las personas: por tanto se les considera poseídas por el demonio y otros espíritus infernales; sometiéndolas incluso a prácticas exorcistas y en algún caso a la hoguera³⁷.

Sin embargo, la llegada del cristianismo propone nuevos planteamientos. La actitud cristiana ante el doliente y el pobre, como portadores de los males de la sociedad, varía entre el amor y el horror, hasta el punto de asilarlos o aislarlos, de tal manera que a las personas con discapacidad se les permite “vivir”, pero son asumidas como objetos de caridad. De objeto a eliminar, el lisiado, el deforme o el enfermo de lepra, el ciego mendicante, *pasan a ser pobres y objetos de caridad para la iglesia.*

Durante los siglos XV y XVI, con el *surgimiento de los Estados modernos*, los centros de aislamiento pasan a manos del Estado, surgen los hospitales y comienza a crearse el sustrato para que los pobres y los inútiles sean considerados sujetos de asistencia.

En los siglos XVII y XVIII se pasa de un modelo demonológico a otro de tipo médico organicista-biologicista. El sujeto de asistencia se torna también sujeto-problema. *Se distingue la función del asilo*, como centro de exclusión y ocultamiento, del *hospital* con funciones sociales y de investigación. Se inicia una reforma de las instituciones a favor de una orientación asistencial y un tratamiento más humano hacia las personas con discapacidad, situación que se ve influenciada por movimientos y acontecimientos sociales como la Revolución Francesa de 1789. En este modelo la discapacidad es una anormalidad, tener una discapacidad tiene una connotación negativa y el remedio para los problemas relacionados con la discapacidad es la cura o normalización del individuo.

Más tarde, el siglo XIX, a partir de los avances en materia de sanidad y de nutrición, es el que protagoniza la denominada revolución sanitaria debido a la disminución de los niveles

³⁶ Para mayor detalle de los sucesos históricos relacionados con el concepto de discapacidad véase Puig de la Bellacasa (1987).

³⁷ <http://www.discapacidaduruguay.org/noticias2.asp?id=143>

de mortalidad. El período comprendido desde comienzos de dicho siglo, y en especial desde 1850 en adelante, inicia los mayores desarrollos en la prolongación de la vida humana (Massé, 2003a)³⁸. Asimismo, es en este período que aumenta el interés por el estudio de la deficiencia mental que se traduce en avances en su comprensión, descripción, clasificación e identificación. Es aquí donde comienza a diferenciarse la deficiencia de la enfermedad mental en el reconocimiento de los problemas de los discapacitados físicos, en el perfeccionamiento de los tratamientos, y en la creación de la educación especial.

De la mano del surgimiento de los Estados modernos en Europa surgen los aparatos estadísticos, administrativos y científicos. Los *Congresos de Estadística Internacional llevados a cabo en 1853 (Bruselas) y 1878 (París)*, sientan las bases para los *censos del siglo XIX* y la estadística decimonónica, que remite al modelo médico organicista-biologicista y que los cuenta como personas con “defectos físicos y psíquicos”; y se genera un sistema internacional de nomenclatura de enfermedades y causas de muerte (aprobada en 1893), antecesora de la actual nomenclatura Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10)³⁹ de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) (aprobada en 1993)⁴⁰.

En el período entre guerras del siglo XX, y en especial a partir de la Segunda Guerra Mundial, fundamentalmente en Europa, surge una nueva visión de la discapacidad más relacionada con la rehabilitación. En este período la discapacidad comienza a ser un problema del individuo ya que su deficiencia y su falta de destreza es el origen de las dificultades y lo que le impide el acceso al mercado laboral, motivo por el cual requiere de rehabilitación.

Durante la década de 1960 el Estado toma a su cargo a las personas con incapacidad física o mental que no pueden acceder al mercado laboral o retornar a él, en caso de ser víctimas de accidentes, y durante estas dos décadas la rehabilitación amplía su ingerencia alcanzando a beneficiar a cada vez más personas.

³⁸ Para mayor detalle de los sucesos históricos relacionados con la evolución de concepto de discapacidad véase Massé (2003a).

³⁹ <http://www.madrid.org/iestadis/fijas/clasificaciones/cie10m.htm>

⁴⁰ http://bvs.sld.cu/revistas/hie/vol38_3_00/hie100300.pdf

Asimismo, como efecto de la guerra de Vietnam (1968-1973), a principios de los años '70 surge en Estados Unidos el movimiento del "independent living", donde lo importante es el logro de la autonomía por parte de las personas con alguna discapacidad. Y es a partir de esta década que los derechos de las personas con discapacidad comienzan a ganar presencia en el ámbito de Naciones Unidas. La década de 1980 intensifica las tendencias de los últimos dos décadas y la progresiva importancia y complejidad que adquiere el tema de la asistencia a las personas con discapacidad, condicionada por la crisis económica y sus repercusiones en los servicios sociales.

En este sentido, la 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 CIE, la OMS publica la CIDDM, primero en inglés y luego es traducida en catorce idiomas (Pantano, 1987).

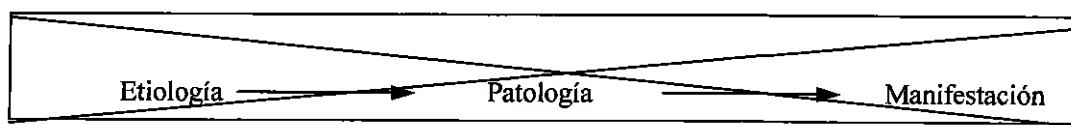
Con la aparición de la CIDDM tiende a abandonarse el modelo médico u organicista-biologicista que, como se demuestra en la Figura 2, plantea una linealidad entre etiología, patología y manifestación, en donde la etiología es la causa de la patología y de ella deriva una manifestación o síntoma, y se 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.

La CIDDM surge de trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE), ya que ésta era insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad sobre el desarrollo global de la persona. Vale mencionar que la CIE brinda un marco conceptual basado en la etiología para clasificar las enfermedades, las afecciones y las causas externas de enfermedades y traumatismos, con objeto de recopilar información sanitaria útil relacionada con las defunciones, las enfermedades y los traumatismos (mortalidad y morbilidad). Se utiliza como una clasificación internacional de diagnóstico estándar para todos los fines epidemiológicos generales y muchos fines de gestión sanitaria; como por ejemplo, para el

análisis de la situación sanitaria de los grupos de población y el seguimiento de la incidencia y la prevalencia de las enfermedades y otros problemas de salud en concordancia con algunas variables relacionadas con las características y la situación de las personas afectadas⁴¹.

El objetivo de la CIDDM es clasificar las consecuencias de las enfermedades y no recopilar sus causas como sí lo hace la CIE. Aquella clasificación trata de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que esta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001)⁴². El concepto de salud ya no es la ausencia de enfermedad, sino, como la define la OMS, “el completo estado de bienestar físico, psíquico y social de las personas” (OMS, 1978).

Figura 2. Interacciones en el modelo médico u organcista-biologicista de la discapacidad



Fuente: Elaboración propia en base a Egea García & Sarabia Sánchez, 2001.

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 (Figura 3). En esta nueva clasificación la enfermedad, tipificada por la CIE, es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en las funciones⁴³. La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y la repercusión directa en su capacidad de realizar las actividades normalmente aceptadas para las personas conforme sus características de edad, género, etc.⁴⁴. Por último, la minusvalía es la socialización del

⁴¹ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr13/es/>

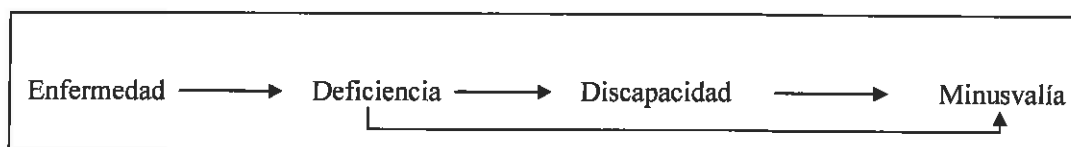
⁴² <http://www.prenatal.tv/lecturas/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

⁴³ Para la CIDDM la deficiencia es: toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La deficiencia hace referencia a las anomalías de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano (IMSERSO, 1983).

⁴⁴ La discapacidad se define como: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Las

problema causado en la persona por las consecuencias de la enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad y que afecta al desempeño de su rol social⁴⁵. De ello se deduce que una deficiencia puede producir discapacidad y la minusvalía puede ser causa de cualquiera de las dos anteriores.

Figura 3. Interacciones en el modelo social de la CIDDM



Fuente: Egea García & Sarabia Sánchez, 2001.

La CIDDM presenta algunas debilidades en torno a las relaciones que establece entre sus dimensiones y por ello ha estado expuesta a diversas revisiones. La causalidad y la relación de linealidad que plantea entre los conceptos ha sido una de las principales críticas. Así la minusvalía puede derivar directamente de una enfermedad que no causando deficiencia o discapacidad pudiera producir una minusvalía o bien una minusvalía puede producir discapacidad (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001).

Otro de los sucesos que denota la progresiva importancia que adquiere el tema de la discapacidad se manifiesta en 1981 cuando se declara el *Año Internacional de los Impedidos*, a partir del cual se desarrolla el *Plan de Acción Mundial* aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (NU, 1982)⁴⁶. En esta declaración y en la CIDDM, es la primera vez que se conceptualiza la discapacidad en función de la relación entre las personas y su entorno y se pretende llamar la atención hacia la búsqueda de mecanismos tendientes a implementar acciones en pro de los “impedidos” (según expresiones de la época) y promover la igualdad y la plena participación (Pantano, 1987).

discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona (IMSERSO, 1983).

⁴⁵ La minusvalía refiere a: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales). Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades (IMSERSO, 1983).

⁴⁶ Resolución 37/52 del 3 de diciembre de 1982.

Por su parte, el objetivo primordial del Plan de Acción Mundial fue promover medidas concretas que pudiesen contribuir a transformar radicalmente la situación de los impedidos en todos los aspectos de la vida.

En el capítulo del Plan de Acción referido a las propuestas para la ejecución del Programa se detalla un apartado dedicado a la investigación en el que se propone que:

Los Estados Miembros deben formular un programa de investigación sobre las causas, tipos e incidencia de las discapacidades, las condiciones económicas y sociales de las personas con discapacidad y la disponibilidad y eficacia de los recursos existentes para hacer frente a estos asuntos (NU, 1982: 185).

Tiene particular importancia que se investiguen las cuestiones sociales, económicas y de participación que repercuten en las vidas de las personas con discapacidad y sus familias, así como la forma en que la sociedad se ocupa de dichos asuntos. Pueden obtenerse datos por medio de las oficinas nacionales de estadística y de censos; sin embargo, debe advertirse que es más probable que se obtengan resultados útiles mediante un programa de encuestas a hogares, destinado a recopilar información sobre las cuestiones relativas a la discapacidad, que mediante un censo general de población (NU, 1982:186).

Además,

Se insta a la Oficina de Estadística de las Naciones Unidas a que, junto con otras dependencias de la Secretaría, los organismos especializados y las comisiones regionales, cooperen con los países en desarrollo para establecer un sistema realista y práctico de obtención de datos, basados en recuentos totales o en muestras representativas, según proceda, respecto de las diversas discapacidades y, en particular, para preparar manuales / documentos técnicos sobre la manera de utilizar encuestas familiares para la compilación de tales estadísticas, que se utilizarán como instrumentos y marcos de referencia fundamentales en la iniciación de programas de acción en los años siguientes al Año Internacional de las Personas con Discapacidad, con el fin de mejorar la situación de las personas con discapacidad (NU, 1982:198).

Otra meta del Plan de Acción consiste en identificar las relaciones sustantivas y metodológicas existentes entre las diversas disciplinas en cuyo campo se elaboran estadísticas de discapacidad y en contribuir al establecimiento de un marco común que impulse el desarrollo futuro.

Ahora bien, 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, la Asamblea General proclama el *Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con*

Discapacidad, que abarca el período 1983-1992⁴⁷.

Las iniciativas mencionadas alientan a equiparar los derechos de las personas con discapacidad con los del resto de la población y constituyen el puntapié inicial para la consideración de la definición de discapacidad como función de la relación entre las personas con “problemas de salud” y su entorno.

Paralelamente, en el contexto europeo-occidental, cabe mencionar otros hechos que dan lugar a que las personas con discapacidad adquieran trascendencia cuantitativa y que conviertan su atención en una tarea progresivamente más compleja. Los cambios demográficos como resultado de las mejoras en la atención médica, el incremento de la prevención y de la atención prenatal, con el consiguiente descenso de la mortalidad infantil, junto con avances en el tratamiento de las enfermedades infantiles, etc., provocan un aumento de las expectativas de vida de las personas con discapacidad y de aquellas con discapacidades múltiples y, en consecuencia, un considerable incremento de su prevalencia (Massé, 2003a). A ello hay que añadir el progresivo envejecimiento de la población⁴⁸ y por lo tanto el incremento de sujetos afectados de enfermedades crónicas que demandan mejoras en tratamientos a largo plazo y/o indefinidos (Aguado Díaz, 1995).

En consonancia con el Plan de Acción Mundial, la Oficina de Estadística de Naciones Unidas completó en 1988 la primera *Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos*. La base de datos es de carácter internacional y brinda originalmente información proveniente de encuestas, censos y registros de 55 países⁴⁹.

A partir de las estadísticas disponibles, en 1990, se elabora el primer *Compendio de Datos Estadísticos sobre Impedidos*⁵⁰ con información pormenorizada sobre doce temas principales: sexo, edad, residencia, nivel de instrucción, actividad económica, estado civil, características familiares, causas del impedimento y ayudas especiales utilizadas, entre

⁴⁷ <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/undisc.htm>

⁴⁸ El envejecimiento de la población o envejecimiento demográfico se define como un proceso de cambio de la estructura por edad de la población, caracterizado por el aumento del porcentaje de personas en edades avanzadas (65 años y más).

⁴⁹ Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos (DISTAT, versión 1).

⁵⁰ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm> - 18

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

otros. Además de compilar y difundir información estadística sobre “impedidos”, tiene la finalidad de establecer normas estadísticas a nivel internacional que permitan revelar los aspectos comunes de las actividades estadísticas nacionales en la materia (NU, 1990).

Uno de los principales logros del Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad fue, en 1993, la adopción por la Asamblea General de Naciones Unidas de las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*⁵¹ que han contribuido en avances conceptuales en la materia y han sido de gran utilidad para 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:

La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso. El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos. Tal vez sea necesario prestar especial atención a grupos tales como las mujeres, los niños, los ancianos, los pobres, los trabajadores migratorios, las personas con dos o más discapacidades, las poblaciones autóctonas y las minorías étnicas. Además, existe un gran número de refugiados con discapacidad que tienen necesidades especiales, a las cuales debe prestarse atención (NU, 1994)⁵².

En este sentido, y paralelamente a las acciones vinculadas a la concepción de la discapacidad a lo largo de los últimos años, la OMS continuó la revisión de la CIDDM, iniciada en 1994, a fin de mejorar y perfeccionar el instrumento de clasificación. En 1997 surge, luego del Borrador Alfa, el Borrador Beta 1 de la CIDDM-2 con el título *Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación* (CIDAP) y, en 1999, se da a conocer el Borrador Beta-2 de la CIDDM-2, llamado *Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad* CIDDM-2. Por último, en el año 2000, la OMS publica el Borrador Prefinal que dio origen a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) y que la Asamblea General de la OMS aprueba en 2001.

⁵¹ Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, 20 de diciembre de 1993.

⁵² <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres1.htm>

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). 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 está siendo incorporada de manera paulatina por parte de los países. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de enfermedad, sino que se habla de funcionamiento⁵³ (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la participación social del individuo), discapacidad⁵⁴ (como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del individuo) y salud (como el elemento que relaciona a los dos anteriores). La CIF no se refiere a la etiología de las enfermedades (CIE-10) sino que clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud, y por ello se recomienda que ambas clasificaciones sean utilizadas complementariamente.

La condición de salud es un término genérico que incluye enfermedad, trastorno, traumatismo y lesión. Una condición de salud también incluye otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Estas condiciones son clasificadas con la CIE-10. La CIE brinda el diagnóstico y la CIF el funcionamiento. Ambas informaciones proporcionan una visión más amplia sobre el estado de salud de las personas.

- La limitación en la actividad se refiere a las dificultades de un individuo para realizar las actividades comparándolas con el modo en que una persona sin esa condición de salud las realizarías.

⁵³ 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) (OMS, 2001).

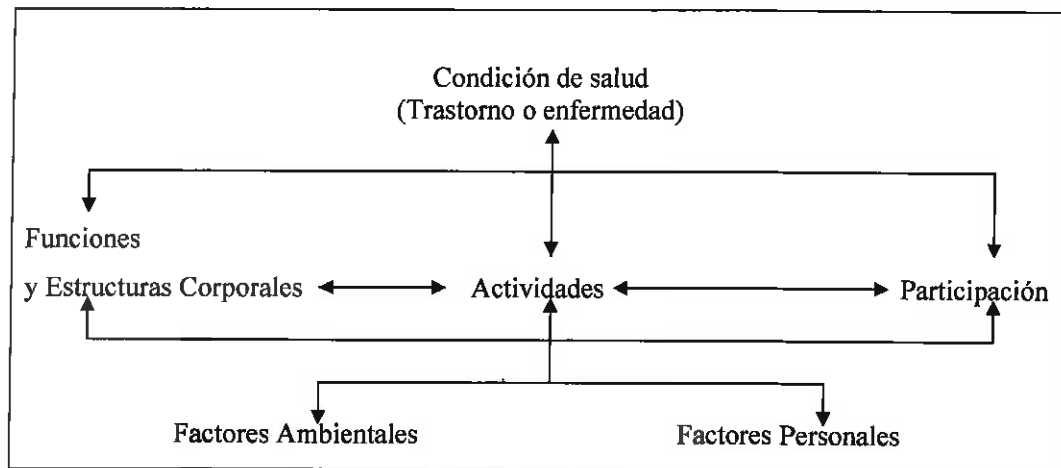
⁵⁴ La discapacidad es: un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001).

- La restricción en la participación se refiere a los problemas que puede tener un individuo cuando se involucra en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación se determina a partir de la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa sociedad o cultura.
- Los factores ambientales se refieren a los aspectos externos que rodean al individuo e incluyen la infraestructura, las personas con las que se relacionan, las actitudes, las leyes, los servicios sociales y políticos.
- Los factores personales se refieren a las características personales de los individuos: sexo, edad, nivel socioeconómico, etc. Estos factores aún no están clasificados por la CIF (OMS, 2001).

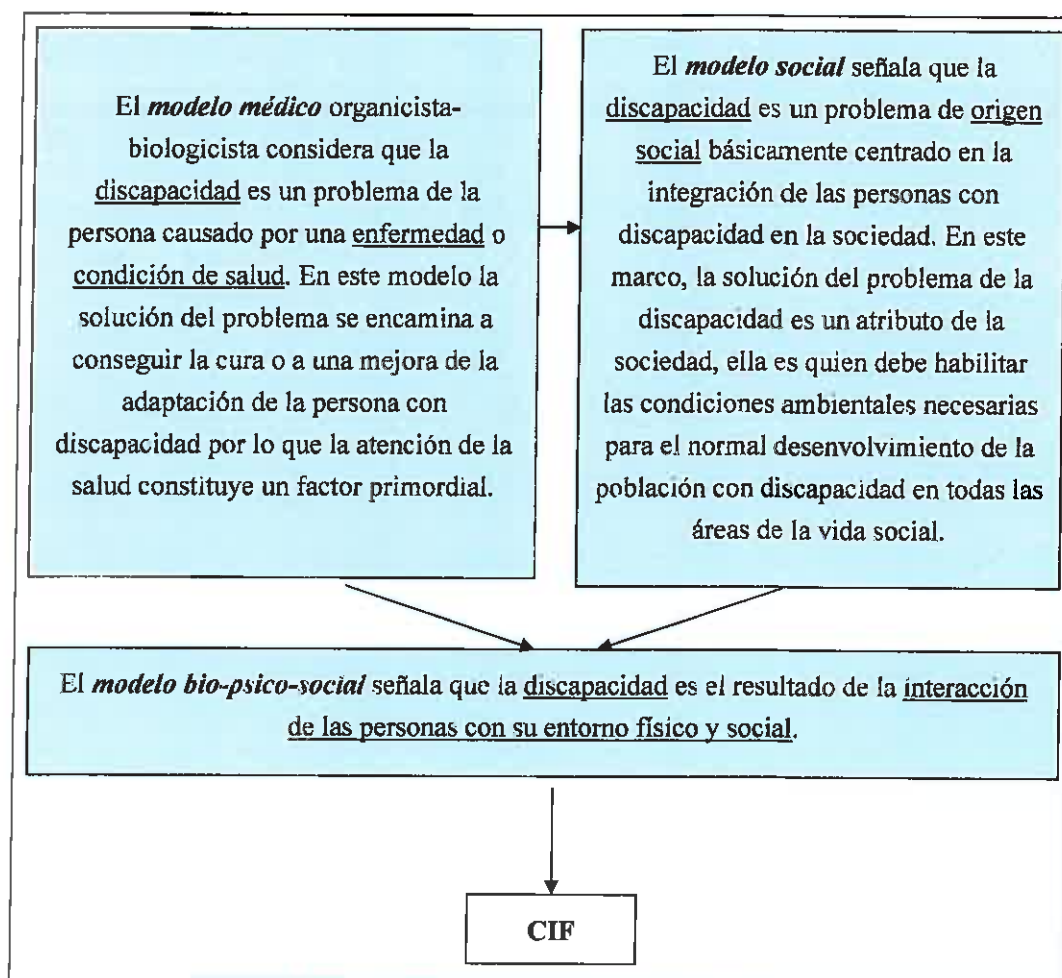
El esquema que se presenta a continuación (Figura 4) plantea las interacciones entre las dimensiones de la CIF. En primer lugar, se observa que los estados de salud influyen en los componentes del funcionamiento (funciones y estructuras corporales, actividad y participación). Simultáneamente, los componentes del funcionamiento repercuten sobre los estados de salud, y determinan la potencial aparición de nuevos trastornos o enfermedades. Asimismo, estos componentes se relacionan todos entre sí (cuerpo y actividad; cuerpo y participación; actividad y participación) y en ambos sentidos, y se ven influidos por los factores contextuales, tanto ambientales como personales. Paralelamente, los factores contextuales pueden ser determinados por las circunstancias que acontezcan en las funciones, actividades y participación (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001).

Contribuye a instaurar un nuevo modelo de discapacidad más positivo y universal a través de la integración de dos modelos conceptuales –médico u organicista-biologicista y social– para entender la discapacidad y el funcionamiento.

Figura 4. Interacciones entre los componentes de la CIF. Modelo bio-psico-social.



Fuente: OMS, 2001.



Fuente: Elaboración propia en base a la OMS, 2001.

Mientras en el modelo médico el Estado debe ocuparse de mejorar la atención de la salud, en el modelo social debe centrarse en los derechos humanos.

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 a su familia y a la comunidad, por lo tanto las dimensiones sociales, culturales y económicas, etc. adquieren

otra relevancia.

Por último, cabe mencionar que la CIF no es una clasificación de personas sino de las características de la salud y los factores contextuales (ambientales y personales). Es decir que describe la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o relacionados con la salud. La interacción entre las características de la salud y los factores contextuales es la que produce la discapacidad como fenómeno multidimensional.

Paralelamente al proceso de revisión de la CIDDM, que culmina con la CIF, se elaboró 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, el *Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la OMS, WHO-DAS II*⁵⁵. El objetivo fue elaborar un instrumento que sea 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).

El WHO-DAS II se diseñó para evaluar el impacto de los estados de salud sobre el nivel de funcionamiento de una persona. La Versión Preliminar Extensa constó de 96 ítems que abordaron seis dominios: comprensión y comunicación con el mundo; capacidad para manejarse en el entorno; cuidado personal; relación con otras personas; actividades de la vida diaria; y participación en la sociedad. A partir de su elaboración se procedió a la consulta de 175 profesionales expertos en discapacidad y en instrumentos de evaluación, y a 1.413 personas con diferentes enfermedades, pertenecientes a 19 países, con representatividad por sexo, edad y tipos de discapacidad. Los resultados de la evaluación determinaron que el WHO-DAS II presenta fortalezas en la captación de las discapacidades físicas; la cobertura de las limitaciones en la actividad; la aplicabilidad en ambos sexos y en adultos; la pertinencia de los seis dominios; y el nivel de cobertura del instrumento. La evaluación respecto de la cobertura de las limitaciones de la participación; compatibilidad con la CIDDM-2; la cobertura de las deficiencias; la aplicabilidad en las discapacidades psíquicas, consumo de alcohol y drogas; la aplicabilidad en ancianos; la aplicabilidad en distintos medios culturales; y la adecuación de los ítems, adquiere niveles

⁵⁵ World Health Organization – Disability Assessment Schedule II.

intermedios. La principal debilidad se presenta en la aplicabilidad en niños. Por último, los resultados de las consultas y los sucesivos análisis redujeron los ítems a 36 en su versión completa y a 12 en su versión reducida⁵⁶.

Una vez obtenido el instrumento se procedió a su validación, mediante estudios de tipo observacional analítico de cohortes, dirigidos a verificar las propiedades psicométricas de la versión final en lengua española. Finalmente, se concluyó que es un instrumento genérico que permite medir exitosamente seis dimensiones esenciales del funcionamiento del individuo que definen el constructo discapacidad de la CIF. Es importante mencionar que la versión completa del WHO-DAS II, con adaptaciones, fue la más utilizada en los operativos del último período intercensal de América Latina y el Caribe (Pantano, 2009).

Dado que tanto la CIDDM como la CIF son clasificaciones que interpretan la discapacidad en interacción con el medio social, es importante agregar lo que señala Pantano (2003) al respecto. La CIF resulta ser un modelo más bien ampliatorio de lo ya elaborado por la CIDDM, al incorporar concretamente el componente de los factores ambientales. Además, establece que el modelo es lo suficientemente realista tanto para clasificar como para llevar a cabo las acciones necesarias para tender al bienestar de los individuos en un sentido amplio de la salud, donde el funcionamiento y la discapacidad son el resultado de esa interacción.

Sin embargo, si bien cada vez más se declara reconocer la importancia del tema discapacidad y la necesidad de disponer de información actualizada y oportuna para la planificación de políticas sociales y la toma de decisiones, más de un cuarto de siglo después de la adopción del Programa de Acción Mundial, aún no es posible indicar con precisión una tasa de prevalencia⁵⁷ de personas con discapacidad comparable entre países. Para elaborar políticas sobre discapacidad bien fundamentadas y estrategias capaces de incrementar las oportunidades sociales y económicas de las personas con discapacidad, es

⁵⁶ La versión completa es la más recomendada por proporcionar un perfil global del funcionamiento, así como de cada uno de los seis dominios y sus ítems. La versión que contiene 12 ítems se recomienda para realizar una evaluación global del funcionamiento y cuando se requiera una versión más reducida. Existe una versión de 12 más 24 ítems que se utiliza para detectar cuáles pueden ser los dominios en los que existen alteraciones en el funcionamiento y conforme los resultados se decide la continuación de la exploración en profundidad de los dominios (Pantano, 2009).

⁵⁷ La tasa de prevalencia es el resultado del cociente entre el total de personas con discapacidad y el total de personas refiere.

indispensable contar con datos precisos que provendrán de definiciones conceptuales y operacionales armonizadas, así como idénticas fuentes de datos.

En este sentido, los Estados Miembros de las Naciones Unidas están tomando medidas para solucionar los acuciantes problemas que plantea la reunión de datos, tales como la falta de acuerdo sobre las definiciones de discapacidad y la falta de protocolos uniformes para la recolección y compilación de datos sobre la misma.

El principal exponente de ello lo constituye el *Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad*, llevado a cabo en Nueva York en junio de 2001, donde se acordó establecer un “grupo de ciudad”⁵⁸ encargado de aplicar una serie de recomendaciones a seguir:

- ⇒ continuar trabajando en el mejoramiento de la medición de discapacidad a fin de obtener una medida de discapacidad armonizada;
- ⇒ utilizar la CIF como marco para la medición de la discapacidad en el futuro, con miras a la recopilación de datos y elaboración de instrumentos que permitan medir los nuevos elementos de la CIF relativos a los factores ambientales y a la participación;
- ⇒ preparar medidas e instrumentos generales que se utilizarán en los censos y encuestas que no se centren únicamente en la discapacidad;
- ⇒ abordar cuestiones metodológicas relacionadas con las características propias de la CIF;
- ⇒ mejorar la comparabilidad de los datos sobre discapacidad de los distintos países teniendo en cuenta las diferencias culturales y de recursos que existen entre ellos, mediante la armonización de los conceptos y definiciones, el establecimiento básico de elementos de referencia y el uso de técnicas estadísticas;

⁵⁸ 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 seis reuniones anuales desde su creación, la última de ellas en 2007. Además de Argentina, participan Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela. Con anterioridad también han participado Costa Rica, Ecuador y República Dominicana. Para una información más completa se recomienda la consulta del documento E/CN.3/2007/4 del Consejo Económico y Social de Naciones Unidas. Este informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad fue aprobado recientemente en el 38º período de sesiones de la Comisión de Estadística (Nueva York, 27 de febrero a 2 de marzo de 2007) NU (2007b).

- ⇒ prestar especial atención a la medición de la discapacidad en grupos especiales como los niños, las personas de edad, las que se encuentran internadas y las personas con deficiencias cognitivas y psicológicas;
- ⇒ estudiar la forma en que la formulación de las preguntas influye en las estimaciones de personas con discapacidad;
- ⇒ mejorar la colaboración en materia de datos de discapacidad mediante la participación de los interesados y los usuarios, el establecimiento de redes de trabajo entre países, el intercambio de información y la formulación de directrices respecto de la utilización de los datos.

La primera reunión del Grupo se realizó en 2002 en Washington, D.C., razón por la que se constituye el “grupo de ciudad” que se dio en llamar *Grupo de Washington* (en adelante GW). Los objetivos de este grupo son recomendar:

- ⇒ 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.

La prioridad del GW es orientar el establecimiento de un pequeño conjunto de medidas generales relativas a la discapacidad, adecuadas para ser utilizadas en censos, encuestas nacionales por muestreo u otras fuentes estadísticas, con especial énfasis en la obtención de una medida de la discapacidad que pueda ser aplicada de manera armonizada en todos los países. Desde la primera hasta la última reunión del GW, llevada a cabo en 2007⁵⁹, su labor se centró en la elaboración de cada uno de los elementos conceptuales y metodológicos necesarios para comenzar con la implementación del conjunto de medidas armonizadas⁶⁰ para la medición de la discapacidad.

⁵⁹ <http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>

⁶⁰ Se refiere al diseño de indicadores y medidas sobre discapacidad factibles de ser comparados internacionalmente.

Como consecuencia y paralelamente a las acciones del GW, entre otro de los hitos o sucesos que denotan la paulatina relevancia de la situación de las personas con discapacidad se puede mencionar la función que empiezan a adquirir las estadísticas sociales. Éstas comienzan a abarcar una amplia variedad de sectores y necesitan de un enfoque integrado que tenga en cuenta su carácter multidimensional y sus interrelaciones. En este sentido, en el 33° período de sesiones del 2002, se expresa la necesidad de contar instrumentos patrón y de indicadores comparables sobre discapacidad y se reconoce la importancia de validar y conciliar los datos reunidos por diferentes organizaciones (NU, 2002c). De este modo, la Comisión de Estadística de 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, 2003a y b).

También, como resultado de las actividades desarrolladas en la Comisión de Estadística de Naciones Unidas en el marco del Censo 2010, las tareas del GW 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, la Recomendaciones Internacionales de la ronda censal 2010 sugieren:

- ⇒ Incluir específicamente la medición de la discapacidad en los censos como uno de los tópicos prioritarios⁶¹.
- ⇒ Que la medición se puede realizar considerando al censo como marco para el estudio de la discapacidad mediante encuestas a hogares.
- ⇒ Que la variable para medir la discapacidad en los censos sea la “condición de discapacidad”. En consecuencia, resulta fundamental elaborar una definición clara

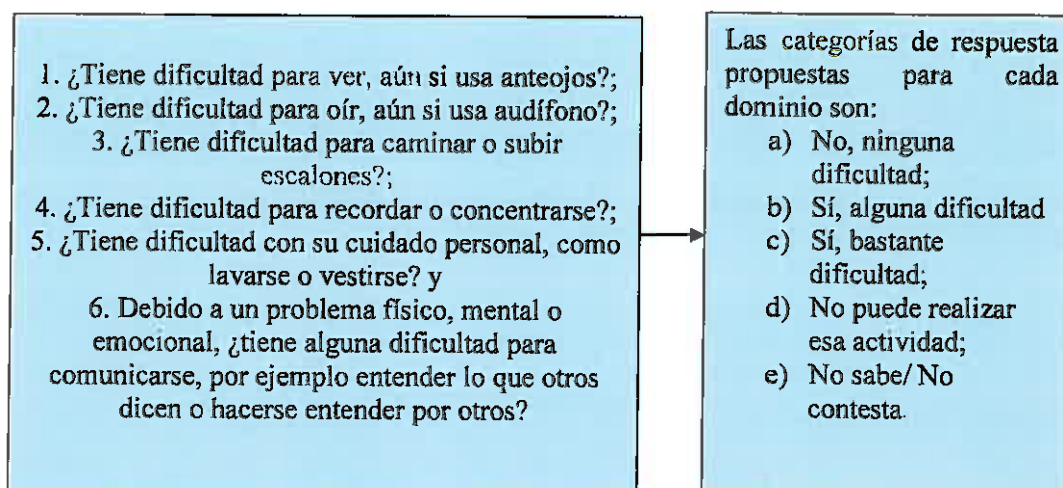
⁶¹ En los Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación para el año 2000 la medición de la discapacidad fue incorporada como tema de interés pero no como tema prioritario. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disa54s3.htm> - Notes

y precisa de discapacidad, que permita identificar personas con limitación en la actividad. Con el propósito de contar con un punto común de referencia y un vocabulario compartido, se utiliza como marco conceptual la CIF.

- ⇒ Focalizar la definición de la discapacidad en el nivel más básico de la actividad, que se asocia a la habilidad para ejecutar funciones básicas tales como ver, oír, caminar, subir escaleras, levantar paquetes o ver a un amigo en el otro lado de una habitación, etc.
- ⇒ Que cuatro sean los dominios fundamentales para determinar la condición de discapacidad factibles de ser relevados en un censo y más apropiados para la comparación internacional: caminar, ver, oír y la dimensión cognitiva. Si fuera posible, se sugiere también incluir las dimensiones referidas al cuidado personal, la comunicación y la movilidad de los miembros superiores. Con más reservas, proponen medir el funcionamiento psicológico pero lo descartan por la dificultad de captación y por su alto nivel de estigmatización para la población, lo cual podría provocar la inadecuada captación en el resto de los dominios.
- ⇒ Que de los dominios que miden discapacidad de acuerdo al marco teórico de la CIF sólo se incluyan aquellos que respeten los siguientes criterios:

- comparabilidad;
- capacidad de autoreporte;
- que impliquen escaso espacio en el cuestionario;
- con lenguaje claro y simple;
- que no deben usarse términos negativos en la formulación de preguntas;
- que se debe administrar una ficha individual por cada miembro y no una para todo el hogar;
- que se utilicen preguntas con respuesta en escala que puedan mejorar la medición de la discapacidad; y
- que cumpla con la necesidad de información para políticas de salud pública.

A partir de estos lineamientos, el GW propone la siguiente batería de preguntas:



Como ya se mencionó, las Recomendaciones Internacionales también refieren a que algunos países utilizan al censo como marco de muestreo para la planificación y desarrollo de encuestas especializadas en discapacidad⁶². Esta estrategia requiere de la incorporación de una pregunta “filtro” sobre discapacidad en el censo, que sea lo más inclusiva posible con el objetivo que el censo registre la mayor cantidad de personas con discapacidad, para aplicarles con posterioridad una encuesta específica. Sin embargo, también se establece que la pregunta debe ser diseñada de modo de contabilizar la menor cantidad posible de personas sin discapacidad que en realidad lo son y personas con discapacidad que de hecho no lo son.

Asimismo, se aclara que la pregunta “filtro” debería incluir y cumplir con las mismas recomendaciones conceptuales y metodológicas mencionadas en el apartado anterior⁶³.

⁶² Ya en los Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación, de las Naciones Unidas, 1997, se hace una breve referencia a este método: “... Si un país tiene previsto llevar a cabo una encuesta especializada sobre la discapacidad, el censo puede utilizarse para establecer un marco de muestreo más eficaz para esa encuesta. En este caso, puede introducirse en el cuestionario del censo una pregunta genérica y las respuestas de tipo sí/no pueden utilizarse para categorizar los estratos de la muestra” (NU, 1997b).

⁶³ En los censos nacionales de Canadá de 1986 y 1991 se incluyeron en el censo algunas preguntas sencillas acerca de deficiencias y discapacidades con el objetivo de definir una muestra de personas que probablemente tenían una discapacidad y luego elaborar una encuesta por muestreo (INDEC, 1999a). Las características de la metodología se detallan más adelante. Esta estrategia constituyó el antecedente de lo que, con algunas variaciones, también fue realizado por INDEC a través de la implementación del Censo 2001 y de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) que se detalla en el capítulo siguiente de este trabajo.

El potencial de la ejecución de una encuesta específica, posterior al censo, se halla en incluir en la encuesta variables propias de la discapacidad imposibles de medir en un censo, tales como: la causa de la discapacidad, la edad de origen, la atención de la salud, el uso de ayudas técnicas, los beneficios que reciben, el autovalimiento y otros aspectos de sumo interés para caracterizar a la población con discapacidad y para la implementación de políticas públicas y privadas en apoyo a la atención y a la igualdad de oportunidades.

Por último, las Recomendaciones Internacionales establecen que para la implementación de esta estrategia es imprescindible la consulta, difusión y sensibilización previa a los usuarios de la información sobre los resultados que se obtendrán del censo y de la encuesta específica.

En este contexto, vale mencionar que si bien son los países los que han adherido a estas Recomendaciones Internacionales la implementación puede verse afectada por las distintas circunstancias económicas y políticas que deben afrontar los institutos de estadística de cada uno de los países.

Finalmente, uno de los últimos hitos importantes registrados en relación a las personas con discapacidad lo constituye elaboración de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo del año 2007. La Asamblea General de Naciones Unidas decidió establecer un comité especial para que examinase 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.

El propósito de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad es:

...promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (NU, 2007d).

En cuanto a la definición de discapacidad la Convención incluye a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con su entorno físico u social le dificulte o impida su participación plena y

efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Asimismo, en su artículo 31, la Convención establece que los Estados Partes deberán recopilar información adecuada, incluyendo datos estadísticos y de investigación, con el objetivo de formular y aplicar políticas. Precisa que en este proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

- a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de los datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;
- b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de las estadísticas.

En síntesis, de lo expuesto se deduce la siguiente tabla que refiere a los principales hitos o sucesos de la conceptualización de la discapacidad a lo largo de la historia y que signan la paulatina visibilidad de las personas con discapacidad y la actual medición de la discapacidad.

Tabla 1. Síntesis de los principales sucesos que siguen el concepto y la medición de la discapacidad						
Antigüedad	Edad Media	Cristianismo	Siglos XV y XVI	Siglos XVII y XVIII	Siglo XIX	Siglo XX
MODELO DEMONOLÓGICO						
Sujetos que veneraban o exterminaban.	Sujetos que por causas "sobrenaturales" se encuentran poseídos por el demonio y otros espíritus.	Sujetos de redención que la iglesia aísla y asila. Se les permite "vivir" pero son asumidos como objetos de caridad.	Sujetos de caridad y asistencia que el Estado aísla y asila.	Sujetos que deben ser aislados y asilados en hospitales con funciones sociales y de investigación. La discapacidad es un problema de la persona causado por una enfermedad o condición de salud en donde la solución del problema se encamina a conseguir la cura o a una mejora de la adaptación de la persona con discapacidad por lo que la atención de la salud constituye un factor primordial.	Sujetos que comienzan a ser estudiados, comprendidos, descritos, y clasificados como personas con defectos psíquicos y físicos.	MODELO SOCIAL La discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social.
Surge la doctrina hipocrática y se marca el inicio de la medicina en el que se sientan las bases para que los problemas de salud comiencen a ser considerados fenómenos de origen natural.	La iglesia condena el infanticidio y el exterminio.	La iglesia asume un rol preponderante.	Surgimiento de los Estados modernos.	Reforma de las instituciones.	1853 y 1878 - de Congresos Estadística Internacional llevados a cabo en Bruselas y París. Se incorpora la medición en los Censos.	Decada del 2000 - Incorporación de la medición de la discapacidad en censos, encuestas y registros y en encuestas específicas y de WHO-DAS II 2001- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2001- Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad. 2002- Se constituye el Grupo de Washington. 2002- Se incorpora la medición de la discapacidad en el Programa de Estadísticas Sociales de Naciones Unidas. 2006- Tópico prioritario en la Revisión 2 de las Recomendaciones Internacionales de NU de los Censos de 2010. 2007- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
MODELO BIO-PSICO-SOCIAL						

Appendix 6: Analysis Plan for Pre-testing the WG Short Measurement Set on Disability

Daniel Mont, The World Bank

1. Objective

The objective of the proposed analysis plan is to test the consistency of the short set of questions drafted by the WG in regards to how their interpretation may differ across different core domains, countries, and subpopulations. The analysis plan refers to the field test and is meant to compliment the cognitive testing being undertaken to gain deeper insight into how these core questions are understood by respondents.

2. Test Questions

Core Questions: The WG short question set consists of four core questions aimed at four different domains – seeing, hearing, mobility, and concentration and remembering – and two additional questions aimed at slightly higher order activities, namely self-care and communication.

These questions and the response choices are as follows:

1. Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?
 - a. No - no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all
2. Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?
 - a. No- no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all
3. Do you have difficulty walking or climbing steps?
 - a. No- no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all
4. Do you have difficulty remembering or concentrating?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

5. Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all
6. Because of a physical, mental or emotional health condition, do you have difficulty communicating, (for example understanding others or others understanding you)?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

For ease of exposition, these questions will be referred to as questions on vision, hearing, mobility, remembering, self-care, and communication. Including all six questions in the pre-test is preferred, but if resources are too limited then the questions which should be excluded are those referring to self-care and communication.

Extended questions: The core questions are geared at a very general level. With a more extended measure, questions could uncover a more detailed depiction of a person's level of functioning. For example, what is meant by "some difficulty" seeing? What if a person has no difficulty seeing things close at hand but a lot of difficulty seeing things at a distance? Will a respondent average the two responses and report "some difficulty"?

In order to obtain a better sense of what responses to these core questions indicate, the pilot test will include some extended questions in the core areas in order to benchmark the responses to the more general questions. These extended questions are drawn from the Washington Group's working document on extended measures. They are:

Vision

- i. Do you have difficulty seeing and recognizing a person you know from 7 meters (20 feet) away?
- ii. Do you have difficulty seeing and recognizing an object at arm's length

Hearing

- i. Do you have difficulty hearing someone talking on the other side of the room in a normal voice?
- ii. Do you have difficulty hearing what is said in a conversation with one other person in a quiet room?

Mobility

- i. Do you have difficulty moving around inside your home?
- ii. Do you have difficulty going outside of your home?
- iii. Do you have difficulty walking a long distance such as a kilometer (or equivalent)?

Remembering

- i. Do you have difficulty concentrating on doing something for ten minutes?
- ii. Do you have difficulty remembering to do important things?

Self-care

- i. Do you have difficulty washing your whole body?
- ii. Do you have difficulty getting dressed?
- iii. Do you have difficulty feeding yourself?
- iv. Do you have difficulty staying by yourself for a few days?

Communicating

- i. Do you have difficulty generally understanding what people say?
- ii. Do you have difficulty starting and maintaining a conversation?
- iii. Do others generally have difficulty understanding you?

The responses for all of these questions are: No Difficulty, Some Difficulty, A lot of Difficulty; Can't do at all

Additional extended questions are available in two other domains if there is space on the field test. These include:

Learning

- i Do you have difficulty learning a new task, for example learning how to get to a new place? (Countries to think of appropriate examples of a new task)
- ii Do you have difficulty analyzing and finding solutions to problems in day to day life?

Interpersonal interactions

- i Do you have difficulty dealing with people you do not know?
- ii Do you have difficulty maintaining a friendship?
- iii Do you have difficulty getting along with people who are close to you?
- iv Do you have difficulty making new friends?

The same responses should be used for these additional domains;

☐No difficulty ☐Some difficulty ☐A lot of difficulty ☐Can't do at all

Finally, it would be useful to be able to include questions that tap into the psychological domain if that is culturally acceptable. The following set of questions can be used for that purpose. Instructions for analysis of these questions will be forthcoming in the finalized draft of the protocol.

How much, during the past 4 weeks....

		All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
mhi1	Did you feel very nervous?	1	2	3	4	5	6

mhi2	Have you felt so down in the dumps, nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
mhi3	Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
mhi4	Have you felt down-hearted and depressed?	1	2	3	4	5	6
mhi5	Have you been happy?	1	2	3	4	5	6

Previously used questions from individual countries: It would be very useful to examine the relationship between the WG questions (core and extended) and questions on disability used by countries in previous censuses. Understanding this relationship can help analysts scale up pilot test results to gain insight into national prevalence rates. Including previously used census question in the pilot test is one possible way of doing this, as will be discussed in a later section.

3. Sample

A discussion of sampling issues is found in the main implementation document entitled "Implementation Protocol for Testing the Washington Group Short Measurement Set on Disability". However one key issue dealing with drawing the sample involves age. Evidence suggests that age is positively associated with disability. Since the purpose of this pre-test is a deeper understanding of positive responses, older people should be over-sampled. By increasing the number of disabled people in the sample, power will be added to the statistical techniques employed to assess the questions. Since age distributions differ across countries – often significantly – it is not important that the same age stratifications be used for sampling purposes. For analysis purposes, though, it will be useful to have similar age breakdowns.

4. Analysis Plan

Positive responses and prevalence

For ease of making statistical comparisons, it will be useful to transform the responses to the core questions from categorical variables to binary variables. In order not to lose the richness of the responses, the analysis will be done using different definitions of a positive response, D1, D2, D3, such that:

D1 = 1 if response is *some difficulty*, *a lot of difficulty*, or *can't do at all*, else =0

D2 = 1 if response is *a lot of difficulty* or *can't do at all*, else =0

D3 = 1 if response is *can't do at all*, else=0

Clearly, D1 is the broadest definition of a disability and D3 is the most limited.

Using these measures the core questions yields a matrix of functioning for the six domains as follows:

Table 1
Functioning Matrix

Core Domain	D1	D2	D3
Vision			
Hearing			
Mobility			
Remembering			
Self-Care			
Communicating			

Overall disability prevalence can be measured many ways, but four are proposed:

P1 = 1 if at least one domain has D1=1, else =0

P2 = 1 if at least one domain has D2=1, else =0

P3 = 1 if at least one domain has D3=1, else =0

PM = 1 if more than one domain has D1=1; else =0 (M stands for multiple domains)

Similar to the core questions, the presence of disability needs to be coded for the extended questions. Within each domain, define the following variables (with ED for extended disability measure):

ED1 = 1 if at least one extended question in a given domain has a response of *some difficulty*, *a lot of difficulty*, or *can't do at all*, else =0

ED2 = 1 if at least one extended question in a given domain has a response of *a lot of difficulty*, or *can't do at all*, else =0

ED3 = 1 if at least one extended question in a given domain has a response of *can't do at all*; else =0

Prevalence estimates using these extended measures (PE1, PE2, PE3, and PEM) are analogous to P1, P2, P3 and PM.

Correlation Analysis

The question remains as to the relationship between D1, D2, and D3 for the core questions and ED1, ED2, and ED3 for the extended questions. Both sets of questions should be asked for each respondent, after which we can construct the following correlation matrix for each domain, where each cell is the correlation coefficient of the variables in the corresponding row and column. For the purposes of this table, D0 and ED0 have been added, where

D0 = 1 if there are no reported difficulties; else=0

ED0 = 1 if there are no reported difficulties in any of the ED questions; else=0

	ED0	ED1	ED2	ED3
D0				
D1				
D2				
D3				

In order to not “contaminate” the results of the WG census questions, it is important that all six questions be asked prior to the extended questions. This is because respondents’ interpretation of the questions may change once they are prompted with the more detailed questions, which will not be included in a census.

Using the correlation coefficients in the above matrix it is straightforward to test if there are statistically significant differences between the D and ED measures. If those differences are statistically significant then the measures are not equivalent. The following comparisons between measures will be made for each of the six core domains:

D0 vs. ED0

D1 vs. ED1

D2 vs. ED2

D3 vs. ED3

If D is not equivalent to ED, the measures will need to be investigated further. One possibility is that ED identifies more people as having a disability because more detailed questions pick up people who more confined functional limitations. For example, they may have difficulties seeing at a distance but not up close. When only asked about seeing, in general, they may report having little difficulty since for most activities their vision is fine. Therefore, tests on whether $D < ED$ or $D > ED$ will also be reported.

Another important issue is whether certain categories of people (the elderly, the educated, etc) are reacting differently to the questions. For example, consider the following scenario: Older people are less inclined to report problems with hearing based on D because their standards of what difficulty hearing means at their age are higher. However, when asked the ED questions, they have a big jump in reported disability rates because they are responding to questions geared at more specific functional abilities. That same jump might not occur for younger people, especially if, for example, younger people tend to either have profound hearing loss or no loss whatsoever, contrary to older people, many of whom might be losing their hearing slowly.

It will be important to uncover this type of phenomenon or we might find spurious correlations between the individual characteristics and disability rates measured by the core questions that, in reality, are only a difference in how those questions are being interpreted.

Therefore, for each core domain we should examine the equivalence of D and ED for breakdowns of age, gender, education, and rural/urban. Unfortunately, this may pose difficulties if funds are not available for an adequate sample size.

5. Conclusion

Disability is a difficult concept to measure. Before the core questions developed by the WG are disseminated, it is important to have a good understanding of their effectiveness and how they are being interpreted by respondents. The analysis outlined above will help in the further refinement and use of these measures. You will be asked to share the results of your pre-testing with researchers from the Washington Group. Instructions for what data elements are requested and for where to send this data will be forthcoming once your pre-test is underway. We would also appreciate if you would keep our staff up to date on the progress of your testing plans as they progress.

Washington Group on Disability Statistics

Annex 1: Extended Questions for Core Functional Domains

Vision:

Do you have difficulty seeing and recognizing a person you know from 7 meters (20 feet) away?

Do you have difficulty seeing the print in a map, newspaper, or book?

Hearing:

Mobility:

Cognition:

Do you have difficulty remembering the names of people or places?

Do you have difficulty remembering appointments?

Do you have difficulty remembering how to get to familiar places?

Do you have difficulty remembering important tasks, like taking medications or paying bills?

Do you have difficulty concentrating on doing something for 10 minutes?

Do you have difficulty learning a new task, for example, learning how to get to a new place?

Do you have difficulty finding solutions to problems in day to day life?

Communication:

Self Care:

Do you have difficulty reaching up over your head?

Do you have difficulty reaching out as if to shake someone's hand?

Do you have difficulty using your fingers to button a shirt or dress?

Do you have difficulty putting on socks or stocking?

Do you have difficulty tying your shoelaces?

Do you have difficulty combing your hair?

Do you have difficulty feeding yourself?

lista breve de preguntas sobre discapacidad
lista amplia de preguntas y las respuestas

Naciones Unidas

E/CN.3/2010/20



Consejo Económico y Social

Distr. general
8 de diciembre de 2009
Español
Original: inglés

Comisión de Estadística

41º período de sesiones

23 a 26 de febrero de 2010

Tema 4 d) del programa provisional*

Temas de información: Grupo de Washington
sobre estadísticas de la discapacidad

Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad

Nota del Secretario General

Resumen

En atención a una petición formulada por la Comisión de Estadística en su 40º período de sesiones (véase E/2009/24), el Secretario General tiene el honor de transmitir a la Comisión el informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad. En el informe se presenta la labor realizada por el Grupo, así como su plan de trabajo para el año 2010. La Comisión quizás desee tomar nota de las conclusiones y los resultados del Grupo de Washington y de la propuesta relativa a su labor futura. El informe se presenta a la Comisión a título informativo.

* E/CN.3/2010/1.



Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad

I. Introducción

1. En junio de 2001, en el Seminario internacional sobre medición de la discapacidad organizado por las Naciones Unidas se recomendó que se estableciesen principios y se elaborasen formularios estándar de indicadores de discapacidad para su utilización en los censos. Existía un amplio consenso en que las mediciones de la discapacidad debían estar basadas en la población, para su uso en el país y en las comparaciones internacionales. Urgía realizar esa labor puesto que los datos sobre discapacidad, especialmente en los países en desarrollo, eran escasos y a menudo de mala calidad. Además, la comparabilidad a nivel internacional era con frecuencia limitada, incluso entre países desarrollados. En consecuencia, se creó el Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad para atender a esa necesidad urgente.

creación
Grdo Washington

2. La finalidad principal del Grupo de Washington es, por lo tanto, la promoción y coordinación de la cooperación internacional en la esfera de las estadísticas de salud, con especial atención a las mediciones de la discapacidad adecuadas para los censos y las encuestas nacionales. Su objetivo principal es proporcionar información básica necesaria sobre la discapacidad que sea comparable a nivel mundial. Más concretamente, el Grupo se propone orientar la preparación de una lista breve de mediciones de la discapacidad, adecuadas para su utilización en censos, encuestas nacionales por muestreo u otras formas de presentación estadística, con el objetivo primordial de facilitar las decisiones políticas sobre la igualdad de oportunidades. La segunda prioridad es recomendar una o más listas amplias de preguntas para las encuestas destinadas a medir la discapacidad, o de directrices al respecto, que se utilizarían como componentes de las encuestas demográficas o como complemento de encuestas especiales. Estas listas amplias de preguntas para las encuestas han de estar relacionadas con la lista breve de mediciones de la discapacidad. La Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha sido aceptada como marco básico para la preparación de las listas. Todas las mediciones de la discapacidad recomendadas por el Grupo, ya sean breves o amplias, irán acompañadas de descripciones de sus propiedades técnicas y se impartirá orientación metodológica sobre su utilización y su aplicabilidad a todos los subgrupos de la población. El Grupo de Washington difundirá a escala mundial los resultados de su trabajo a través de la web (<http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>) y en publicaciones científicas.

II. Informe sobre la situación de los trabajos completados

A. Reuniones y colaboraciones

3. El Grupo de Washington ha celebrado nueve reuniones anuales desde su creación: a) del 18 al 20 de febrero de 2002 en Washington, D.C.; b) el 9 y 10 de enero de 2003 en Ottawa; c) el 19 y 20 de febrero de 2004 en Bruselas; d) del 29 de septiembre al 1º de octubre de 2004 en Bangkok; e) del 21 a 23 de septiembre

de 2005 en Río de Janeiro; f) del 10 al 13 de octubre de 2006 en Kampala; g) del 19 al 21 de septiembre de 2007 en Dublín; h) del 29 al 31 de octubre de 2008 en Manila; e i) del 7 al 9 de octubre de 2009 en Dar es Salaam. Para facilitar la participación, especialmente de los países en desarrollo, las reuniones anuales se van rotando entre las principales regiones geográficas. Además, en 2005 se organizaron dos seminarios regionales para prestar asistencia técnica y capacitación en los ensayos previos de la lista breve de preguntas propuestas para los censos.

4. El Grupo de Washington ha procurado promover la colaboración internacional y, en particular, asegurarse de que sus actividades sean de base amplia y tengan en cuenta las opiniones de los países en desarrollo de todas las regiones del mundo. Por ello, participan en el Grupo representantes de autoridades nacionales de estadística, de organizaciones que representan a personas con discapacidad y de otras organizaciones internacionales. Desde su creación, han participado en las actividades del Grupo de Washington representantes de las oficinas nacionales de estadística de 116 países. Han asistido al menos a una reunión anual representantes de 82 países, mientras que lo han hecho a más de una reunión representantes de 54 países. Actualmente, son miembros del Grupo de Washington 109 oficinas nacionales de estadística, siete organizaciones internacionales, seis organizaciones que representan a personas con discapacidad, la División de Estadística de las Naciones Unidas y otras entidades de la Organización (véase el anexo del presente informe).

5. El Grupo de Washington sigue colaborando con la Comisión Económica para Europa (CEPE), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Eurostat en lo referente a la Iniciativa de Budapest (Equipo de tareas sobre la medición del estado de la salud). En una reunión celebrada en Ginebra en junio de 2009 se hizo una presentación de la colaboración entre el Grupo de Washington y la Iniciativa de Budapest en la elaboración de listas amplias de preguntas para su utilización como componentes de encuestas demográficas, como complemento de encuestas o como elemento central de una encuesta de discapacidad. Tal como se indica a continuación, la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico (CESPAP) prestó apoyo para hacer ensayos con esas preguntas.

6. La CESPAP aportó los fondos para las pruebas cognitivas y sobre el terreno de la lista amplia de preguntas confeccionada conjuntamente por el Grupo de Washington y la Iniciativa de Budapest. La capacitación inicial en los procedimientos para los ensayos cognitivos y de campo se impartió en Bangkok en febrero de 2009 y estuvo dirigida a seis países de la CESPAP (Maldivas, Sri Lanka, Filipinas, Mongolia, Camboya y Kazajstán). Estos países participaron posteriormente en los ensayos cognitivos y de campo de la lista amplia de preguntas. El Canadá, los Estados Unidos de América y Sudáfrica aportaron también entrevistas cognitivas.

7. En la novena reunión del Grupo de Washington, delegados de otras regiones, en particular de países africanos, solicitaron proyectos similares a los que había apoyado la CESPAP en la región de Asia y el Pacífico.

B. Actividades recientes y principales logros

8. Desde 2001, el Grupo de Washington: a) ha elaborado una lista breve de preguntas para ser utilizadas en los censos nacionales, con las explicaciones

correspondientes y protocolos para la realización de los ensayos; b) ha impartido capacitación respecto de esos ensayos y, más en general, respecto de los métodos de recopilación de datos sobre la discapacidad; c) ha organizado ensayos normalizados de la lista breve de preguntas en 15 países; d) ha analizado los resultados de las pruebas; e) ha refrendado la lista breve de preguntas (con ligeras revisiones); f) ha comenzado a preparar listas amplias de preguntas que se utilizarán como componentes de encuestas demográficas, como complemento de encuestas o como elemento central de una encuesta de discapacidad; g) en colaboración con la CESPAP, ha llevado a cabo ensayos cognitivos normalizados de las listas amplias de preguntas en nueve países (Camboya, el Canadá, los Estados Unidos de América, Filipinas, Kazajstán, Maldivas, Mongolia, Sri Lanka y Sudáfrica); h) en colaboración con la CESPAP, ha hecho ensayos normalizados de campo de las listas amplias de preguntas en seis países (Camboya, Filipinas, Kazajstán, Maldivas, Mongolia y Sri Lanka); e i) ha comenzado el análisis de los resultados de los ensayos cognitivos y de campo.

Seminarios regionales

9. El Grupo de Washington organizó en 2005, en África y América Latina, dos seminarios regionales dirigidos principalmente a los países de la región interesados en incluir preguntas sobre discapacidad en sus censos nacionales. En los seminarios se familiarizó a los países de la región con la lista breve de preguntas del Grupo de Washington sobre discapacidad, su fundamentación y los procedimientos para los ensayos, y se prestó asistencia para crear capacidad para reunir datos sobre discapacidad en numerosos países en desarrollo. Además de recibir capacitación para hacer los ensayos de las preguntas del Grupo de Washington, esos países están tomando medidas en el ámbito interno para mejorar su sistema general de reunión de datos sobre la discapacidad.

10. El Grupo de Washington ha participado en los siguientes seminarios regionales:

a) Seminario de la CEPE sobre estadísticas de discapacidad en países miembros del Programa Especial de las Naciones Unidas para las Economías de Asia Central (SPECA), celebrado en Bishkek (República Kirguisa) entre el 13 y el 15 de diciembre de 2006. El objetivo del seminario de capacitación era presentar a los participantes las mejores prácticas en materia de estadísticas de la discapacidad y desarrollar los conocimientos de metodologías de medición del estado de salud de la población. Estuvo dirigido a directores de estadísticas de la salud y al personal encargado de la medición de las discapacidades en las oficinas nacionales de estadística y ministerios de salud del Asia Central y Azerbaiyán;

b) Seminario de capacitación conjunta de la CEPE y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) sobre gestión de censos en Europa sudoriental, celebrado en Sarajevo (Bosnia y Herzegovina), entre el 18 y el 22 de febrero de 2008;

c) Seminario sobre el fomento de la competencia para medir la discapacidad en Asia meridional, patrocinado por el Banco Mundial, y seminario regional sobre la promoción de la reunión de datos sobre discapacidad por medio de los censos de población y vivienda de 2010, patrocinado por las Naciones Unidas en Bangkok en abril de 2008;

d) Seminario regional conjunto de la CEPE y el UNFPA sobre capacitación en censos de población y vivienda de los países de Europa sudoriental, celebrado en Ohrid (Macedonia), en noviembre de 2008. Estuvo dirigido a profesionales y expertos que ocupan altos cargos en las oficinas estadísticas estatales de Albania, Bosnia y Herzegovina, Bulgaria, Croacia, Kosovo, Macedonia, Montenegro, Rumania y Serbia. El Grupo de Washington impartió una sesión de capacitación de un día de duración, que abarcó la medición de la discapacidad en los censos y la interpretación y comprensión de la discapacidad medida con la lista breve de preguntas;

e) En agosto y septiembre de 2009, a solicitud del Banco Mundial, el Grupo de Washington prestó asistencia a la Oficina de Estadísticas de Bangladesh mediante un seminario de capacitación concebido para promover la comprensión de la discapacidad y funcionalidad, utilizando el método basado en la Clasificación internacional de la funcionalidad, la discapacidad y la salud que aplica el Grupo, e incorporando su lista breve de preguntas en la encuesta nacional de ingresos y gastos de los hogares y en los preparativos para el censo de 2010.

Ensayos cognitivos y de campo

11. Lista breve (para su uso en censos): los protocolos para ensayar la lista breve de preguntas fueron elaborados por el Grupo, y los ensayos normalizados se realizaron en 15 países; en 13 de ellos se financiaron con una donación del Banco Mundial. Los ensayos tenían por objetivo confirmar la validez de las preguntas y llegar a entender mejor sus resultados en diferentes contextos y culturas. Los ensayos, así como los estudios realizados en otros países que aplican el método del Grupo de Washington, muestran que esas preguntas son mejores que las que se hacen tradicionalmente en los censos. Algunos países en desarrollo que anteriormente habían señalado tasas de discapacidad de entre el 1% y el 2% arrojaron al utilizar el cuestionario del Grupo de Washington, tasas del 8% al 15%, mucho más acordes con los datos de los países desarrollados que emplean criterios más complejos para reunir datos sobre la discapacidad.

12. Lista amplia de preguntas: la preparación de listas amplias de preguntas que se utilizarían como componentes de las encuestas demográficas, como complemento de encuestas o como elemento central de una encuesta de discapacidad comenzó con la elaboración de una matriz que sirviera de guía para confeccionarlas. La matriz fue presentada durante la octava reunión del Grupo de Washington, celebrada en Manila, y la labor se desarrolló de la siguiente manera: a) formulación de una o más listas ampliadas de preguntas por grupo de trabajo; b) examen de las listas de preguntas existentes que ya se emplean en otras encuestas (nacionales o de investigación); c) reunión conjunta de la Iniciativa de Budapest y el Grupo de Washington, celebrada en Washington, D.C. en julio de 2008 para discutir la preparación de nuevas listas amplias de preguntas; d) elaboración de un protocolo de ensayo cognitivo; e) capacitación impartida por la CESPAP y el Grupo de Washington del 16 al 20 de febrero de 2009 en Bangkok, para seis países de la CESPAP (Camboya, Filipinas, Kazajstán, Maldivas, Mongolia y Sri Lanka) en procedimientos para los ensayos cognitivos y de campo y los subsiguientes ensayos cognitivos en esos países, así como en el Canadá, los Estados Unidos y Sudáfrica; f) seminario de análisis de la lista amplia de preguntas del Grupo de Washington, celebrado en Washington, D.C., en mayo de 2009; g) elaboración de un protocolo de ensayos de campo y realización de los ensayos en los mismos seis países de la

CESPAP; h) presentación de los resultados de los ensayos cognitivos y de los resultados preliminares de los ensayos de campo en la novena reunión del Grupo de Washington, celebrada en Dar es Salaam.

Prestación de asistencia técnica

13. Además de proporcionar fondos para la realización de los ensayos, el Grupo de Washington utilizó una donación del Banco Mundial para contratar un consultor entre enero y junio de 2006 a fin de que impartiese capacitación técnica y prestase asistencia a las oficinas nacionales de estadística que los realizan. Se prestó apoyo técnico personal a dos oficinas nacionales de estadística en África, mientras que recibieron asistencia por teléfono o por correo electrónico países de África y Sudamérica, así como Viet Nam, Filipinas y la India.

Fomento de la cooperación internacional

14. El Grupo de Washington ha colaborado con la División de Estadística de las Naciones Unidas, la OMS, la CESPAP, la Comisión Económica y Social para Asia Occidental (CESPAO), la CEPE, la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), el Banco Interamericano de Desarrollo, el Banco Mundial, Eurostat, la Iniciativa de Budapest, la Fundación del Instituto Noruego de Tecnología para la Investigación Científica e Industrial (SINTEF) y otros organismos, a fin de promover un método unificado para medir la discapacidad. La labor del Grupo de Washington en la India y Uzbekistán ha influido considerablemente en varios instrumentos utilizados por el Banco Mundial para reunir datos, y la SINTEF ha organizado ensayos independientes en África del cuestionario del Grupo. Además, la CESPAP y la OMS, en asociación con la Oficina de Estadística de Australia, hicieron estudios experimentales sobre la lista breve de preguntas del Grupo de Washington y sobre la lista más extensa de preguntas de la OMS. Los resultados del estudio fueron presentados y discutidos en las reuniones quinta y sexta del Grupo de Washington. También se informó al Grupo de que la lista de preguntas había sido objeto de ensayos preliminares o se había incluido en encuestas de por lo menos 11 países. El Grupo de Washington ha emprendido una labor de colaboración con la CESPAP con respecto a los ensayos cognitivos y de campo de la lista amplia de preguntas en seis países participantes de la CESPAP. Además, prosigue su diálogo con el Banco Mundial en asuntos de interés común y en sus intentos por obtener financiación para otras actividades relacionadas con ensayos y con la confección de listas amplias de preguntas sobre discapacidad en otras regiones.

Aprobación de la lista de preguntas del censo sobre discapacidad

15. En la sexta reunión anual del Grupo de Washington, celebrada en Kampala, se informó acerca de los resultados de los ensayos, y los representantes de los 23 países y los cinco organismos internacionales asistentes aprobaron la lista breve de preguntas sobre discapacidad. Se propusieron algunos cambios menores de redacción, de conformidad con los resultados previos que se habían presentado en la reunión. La lista incluye preguntas sobre seis aspectos funcionales básicos: vista, oído, capacidad de caminar, facultades cognitivas, autosuficiencia para el cuidado personal y comunicación. En los países en que la escasez de recursos no permite la inclusión de seis preguntas en el censo, se recomienda incluir las cuatro primeras (vista, oído, capacidad de caminar y facultades cognitivas). Sin embargo, el Grupo

*Técnica
de
indagación*

de Washington prefiere decididamente que se hagan las seis preguntas, que se basaron en el modelo de discapacidad de la Clasificación Internacional de la funcionalidad, de la discapacidad y de la salud, con especial atención a su comparabilidad internacional. Según los datos tomados de los informes de los países, presentados por sus representantes primarios justo antes de la novena reunión del Grupo de Washington, 21 países indicaron que incluirían la lista breve de preguntas en la próxima ronda de censos. Con respecto a los países que señalaron que no utilizarían la lista breve de preguntas en la próxima ronda de censos, entre los motivos aducidos cabe mencionar:

- a) Cuando se decidió qué preguntas formular en el censo, aún no se habían ultimado las preguntas del Grupo de Washington;
- b) Tenían la obligación de hacer las mismas preguntas que se habían hecho en las rondas de censos anteriores;
- c) Resultaba demasiado caro agregar nuevas preguntas al censo;
- d) Demasiadas preguntas; sólo se permite un número limitado de preguntas sobre la discapacidad;
- e) Los encuestados tuvieron dificultades para entender las preguntas durante los ensayos preliminares;
- f) Había dudas acerca de las categorías de respuesta de la lista breve de preguntas del Grupo de Washington.

III. Plan de trabajo para 2010

16. En su novena reunión, el Grupo de Washington acordó un plan de trabajo para 2010. Entre otras cosas, el plan delega funciones concretas en grupos de trabajo que se mantienen en contacto durante todo el año por correo electrónico y conferencias telefónicas. Entre las próximas tareas de los grupos de trabajo cabe mencionar:

- a) Labor relativa a las listas amplias de preguntas para las encuestas:
 - i) Continuación del análisis de los resultados de los ensayos de campo en el primer semestre de 2010;
 - ii) Ampliación de los ensayos cognitivos y de campo de la lista amplia de preguntas a otras regiones, en especial a Europa;
- b) Cuestiones metodológicas:
 - i) Evaluación de la aplicabilidad de la lista breve de preguntas para subpoblaciones, como los niños; determinación de la edad en que las preguntas cobran sentido, mediante la evaluación de los datos de los ensayos correspondientes a niños y elaboración de módulos de preguntas específicas para niños;
 - ii) Confección de listas amplias de preguntas para la medición de factores ambientales, incluidos los obstáculos y los elementos facilitadores;
 - iii) Evaluación de los datos indirectos.

17. Los delegados, en particular los procedentes de países africanos, recomendaron encarecidamente que se estableciesen también en otras regiones proyectos similares al proyecto financiado por la CESPAP en la región de Asia y el Pacífico. Además, para atender a esa petición se instó a que prestasen asistencia financiera la División de Estadística de las Naciones Unidas, otras comisiones regionales, otros organismos de las Naciones Unidas o bancos regionales de desarrollo.

18. La décima reunión del Grupo de Washington se celebrará en noviembre de 2010 en Luxemburgo. Los objetivos de esta reunión son:

- a) Presentar la labor adicional acerca de la lista amplia de preguntas:
 - i) Resultados de los análisis de los datos procedentes de los ensayos de campo;
 - ii) Presentar un informe actualizado sobre la ampliación de los ensayos cognitivos y de campo de la lista amplia de preguntas a otras regiones y presentar los resultados (si los hubiere);
 - iii) Presentar un informe actualizado sobre las revisiones a la lista amplia de preguntas;
- b) Presentar informes de los grupos de trabajo sobre el estado de la medición de la discapacidad de los niños y los factores ambientales, así como la participación de encuestados sustitutivos;
- c) Debatir cuestiones estratégicas.

Anexo I

Composición del Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad

1. Actualmente participan en el Grupo de Washington representantes de autoridades nacionales de estadística de 116 países y zonas, a saber: Albania, Argentina, Armenia, Aruba, Australia, Austria, Bangladesh, Barbados, Bélgica, Bermúda, Bolivia (Estado Plurinacional de), Botswana, Brasil, Bulgaria, Burundi, Camboya, Canadá, Chile, China, Chipre, Colombia, Côte d'Ivoire, Cuba, Curaçao, Dinamarca, Egipto, Emiratos Árabes Unidos, Eslovenia, España, Estados Unidos de América, Estonia, Fiji, Filipinas, Finlandia, Francia, Gambia, Ghana, Grecia, Guatemala, Hungría, India, Indonesia, Irán (República Islámica de), Iraq, Irlanda, Israel, Italia, Jamaica, Japón, Jordania, Kazajstán, Kenya, Kuwait, Lesotho, Letonia, Líbano, Lituania, Luxemburgo, Malawi, Maldivas, Malta, Mauricio, México, Micronesia (Estados Federados de), Mongolia, Mozambique, Noruega, Nueva Zelanda, Omán, Países Bajos, Pakistán, Panamá, Paraguay, Perú, Polonia, Portugal, Qatar, Región Administrativa Especial de Hong Kong (China), Región Administrativa Especial de Macao (China), Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, República Árabe Siria, República Checa, República Democrática del Congo, República Democrática Popular Lao, República Dominicana, República Eslovaca, República Kirguisa, República Unida de Tanzania, Rumania, Rwanda, Santa Lucía, Serbia y Montenegro, Sierra Leona, Singapur, Sri Lanka, Sudáfrica, Suecia, Tailandia, territorio palestino ocupado, Tonga, Trinidad, Turquía, Tuvalu, Uganda, Uruguay, Venezuela (República Bolivariana de), Viet Nam, Zambia y Zimbabwe. Antes también habían participado las Bahamas, las Comoras, Costa Rica, el Ecuador, Islas Turcas y Caicos, Nigeria y Túnez.
2. Entre las organizaciones internacionales de defensa de las personas con discapacidades que envían o han enviado representantes al Grupo cabe mencionar al Foro Europeo sobre la Discapacidad, Rehabilitación Internacional, el Instituto Interamericano de Discapacidad, el Instituto Africano de Rehabilitación y la Federación Internacional de personas que padecen hidrocefalia y espina bífida. También cabe mencionar, entre las organizaciones nacionales que representan a personas con discapacidad, a la Autoridad Nacional de la Discapacidad (Irlanda), la Coordinadora Nacional para la Integración de Personas con Discapacidades (CORDE, de Brasil), la Secretaría Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidades (SENADIS, de Panamá), la Disabled Organization for Legal Affairs and Social Economic Development (DOLASED) de la República Unida de Tanzania, la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (México), el Consejo Estatal sobre Deficiencias en el Desarrollo (Puerto Rico), la Oficina del Procurador de las Personas con Impedimentos (Puerto Rico), el Instituto Nacional para la Investigación sobre la Discapacidad y la Rehabilitación (Estados Unidos de América) y la Unión Nacional de Personas Discapacitadas (Uganda).
3. También han participado o participan actualmente en el Grupo de Washington las siguientes organizaciones internacionales: Eurostat, Asociación para la Salud (Unión Europea), Organización Internacional del Trabajo, Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos, Banco Interamericano de Desarrollo, Proyecto de Desarrollo Internacional, Banco Mundial, Organización Mundial de la Salud, Centro Colaborador para la Familia de Clasificaciones Internacionales de la

Organización Mundial de la Salud, Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico, Comisión Económica y Social para Asia Occidental, Comisión Económica para Europa y División de Estadística de las Naciones Unidas.

**Consejo Económico y Social**

Distr. general
13 de diciembre de 2002
Español
Original: inglés

Comisión de Estadística**34º período de sesiones****4 a 7 de marzo de 2003****Tema 3 d) del programa provisional*****Estadísticas demográficas y sociales: Grupo de Washington
sobre medición de la discapacidad****Informe del Grupo de Washington sobre medición
de la discapacidad****Nota del Secretario General**

De conformidad con una solicitud formulada por la Comisión de Estadística en su 33º período de sesiones¹, el Secretario General tiene el honor de transmitir a la Comisión de Estadística el informe del Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad. Es posible que la Comisión desee: a) formular observaciones sobre los resultados de la primera reunión del Grupo de Washington, y b) examinar los temas de las próximas reuniones del Grupo.

Índice

	<i>Párrafos</i>	<i>Página</i>
I. Introducción	1–2	2
II. Objetivos	3–4	2
III. Esferas de acuerdo	5	3
IV. Difusión de los resultados de la primera reunión del Grupo de Washington	6	4
V. Planificación de las reuniones futuras	7–11	4

* E/CN.3/2003/1.

¹ Véase *Documentos Oficiales del Consejo Económico y Social, 2002, Suplemento No. 4* (E/2002/24), párr. 1.



I. Introducción

1. El Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad fue establecido por las Naciones Unidas para que la comunidad internacional pudiera abordar los temas y sugerencias del Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad de las Naciones Unidas. Su primera reunión, acogida por el Centro Nacional de Estadísticas Sanitarias de los Estados Unidos, se celebró del 18 al 20 de febrero de 2002 en Washington, D.C. El grupo de planificación de esa reunión estuvo integrado por representantes de Australia, los Estados Unidos de América, la Oficina de Estadística de las Comunidades Europeas (Eurostat), México y Uganda. Participaron en la reunión representantes de las oficinas nacionales de estadística de 30 países y de un Estado libre asociado de los Estados Unidos. Estuvieron asimismo representados Eurostat, que coordina el sistema estadístico europeo, la OMS y organizaciones internacionales de personas con discapacidades. En total, 58 personas participaron en tres días de reuniones orientadas hacia el establecimiento de un acuerdo sobre la índole de la medición mundial de la discapacidad que se recomendará que sea utilizada en censos y encuestas de la comunidad mundial. El Grupo procuró también establecer un programa para las reuniones futuras, dando prioridad a las cuestiones más apremiantes de la medición de la discapacidad y la recopilación de datos.

2. El Grupo de Washington reafirmó la necesidad de un grupo de ciudades para:

a) Promover el acopio regular y la generación de información estadística sobre la discapacidad en las poblaciones por las oficinas de estadística de todo el mundo;

b) Prestar ayuda a los países en la recopilación de información sobre la discapacidad por medio de censos y en el marco de los sistemas estadísticos nacionales teniendo en cuenta los escasos recursos y las distintas demandas que se han de tomar en cuenta con respecto a las cuestiones de importancia nacional;

c) Comprender la función de los sistemas estadísticos en el suministro de información acerca de la discapacidad a los órganos rectores que se consagran a promover la plena participación y el mejoramiento de la calidad de vida entre las personas con discapacidades.

II. Objetivos

3. El Grupo de Washington examinó, como primer tema, los objetivos establecidos por el comité de planificar las sesiones y deliberaciones, el Grupo volvió a ocuparse de los objetivos y mejorar la redacción para presentar de manera más adecuada las conclusiones que se habían alcanzado. Los participantes aceptaron con entusiasmo los objetivos siguientes, que se utilizaron como pauta para el establecimiento de un plan de trabajo:

1. Orientar el establecimiento de un pequeño conjunto de medidas generales relativas a la discapacidad, adecuadas para ser utilizadas en censos, encuestas nacionales por muestreo u otras formas de presentación estadística, que aportarán la información básica necesaria sobre la discapacidad en todo el mundo;
2. Recomendar uno o más conjuntos amplios de temas de encuesta para medir la discapacidad o principios para su concepción, con el fin de que se

utilicen como componentes de encuestas demográficas o como complementos de encuestas especiales. Estos conjuntos amplios de temas de las encuestas estarán relacionados con las medidas generales;

3. Abordar los aspectos metodológicos relacionados con la medición de la discapacidad considerados sumamente apremiantes por los participantes del Grupo.
4. Las medidas indicadas en los objetivos 1 y 2 serán culturalmente comparables hasta donde sea posible. Para la elaboración de las medidas se utilizará el modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que constituye el marco útil para contribuir a la elaboración de esas medidas.

III. Esferas de acuerdo

5. Los participantes estuvieron en general de acuerdo acerca de la mayoría de las esferas examinadas. Como una de las últimas actividades de la reunión, los participantes examinaron un resumen de las actas y respaldaron los puntos siguientes:

- a) Conviene y es posible concebir medidas generales de la discapacidad internacionalmente comparables. La medida (o cuestión) general comparable de la discapacidad es una expresión que se utiliza en lugar de "medición mundial" para reducir la confusión acerca de los múltiples significados del término "mundial";
- b) Dado que existen múltiples finalidades para la utilización de una medición general de la discapacidad, quizá sea necesario elaborar medidas generales múltiples internacionalmente comparables con respecto a varios objetivos concretos;
- c) Se debe establecer un reducido conjunto de medidas para utilizar en los censos y las encuestas. Y se debe establecer un conjunto más amplio de medidas (cuestiones) con relación al conjunto reducido de indicadores;
- d) Las prescripciones mínimas convenidas con respecto a esa medida deberían entrañar:
 - i) Una clara relación de la finalidad de la medición con la posibilidad de utilización del indicador o los indicadores;
 - ii) Una definición clara y concreta del aspecto de la "discapacidad" que se ha de medir;
 - iii) Flexibilidad para plasmar un documento de referencia convenido (que esboce claramente los conceptos que se han de emplear, la redacción de las preguntas y las categorías de respuestas) en idiomas múltiples con el fin de que se posibilite el uso de la terminología adecuada en cada país;
 - iv) Una especificación de las limitaciones de las medidas generales;
 - v) Una especificación de la manera en que se trata la asistencia personal o la utilización de dispositivos en relación con la medida;
- e) La dimensión de la actividad de la Clasificación Internacional debe concentrarse inicialmente en un indicador general internacionalmente comparable;
- f) El Grupo de Washington debe ocuparse de:

- i) La prestación de apoyo técnico para la elaboración de una medida (unas medidas) generales internacionalmente comparables;
- ii) Un programa de investigaciones y ensayos para la elaboración del indicador;
- g) Las preguntas de los censos y encuestas relativas a los indicadores deben evitar palabras con una connotación negativa como “discapacidad”;
- h) En la elaboración de los indicadores deben participar personas con discapacidades;
- i) En esas reuniones se debe dar una alta prioridad a la creación de redes de trabajo entre los participantes y de un proceso por medio del cual se pueda proporcionar asistencia técnica a los países con menores recursos;
- j) Uno de los resultados de la primera reunión del Grupo de Washington es una lista de cuestiones prioritarias que habrá que abordar en las reuniones futuras.

IV. Difusión de los resultados de la primera reunión del Grupo de Washington

6. Se acordó que los resultados de la primera reunión del Grupo de Washington se difundirían por diversos métodos. El Presidente del grupo de planificación de la primera reunión presentó un breve informe en el 33º período de sesiones de la Comisión de Estadística. Un informe completo de la reunión se incorporó al sitio de la web (véase <http://www.cdc.gov.nchs/citygroup.htm>) y se envió a todos los lugares en los que se suelen distribuir materiales informativos del grupo. Además, todas las exposiciones presentadas en la reunión se pueden consultar en el sitio de la web. Por último, la documentación del Grupo de Washington se publicará en un número especial de *Research in Social Science and Disabilities*, revista homóloga publicada por la editorial Elsevier. La información que se incluirá en esta publicación de tapa dura consistirá en una selección de documentos basados en intervenciones efectuadas en el seminario inicial de las Naciones Unidas sobre Medición de la Discapacidad, en exposiciones hechas en la primera reunión del Grupo de Washington y en el informe ampliado del grupo de ciudades.

V. Planificación de las reuniones futuras

7. El primer objetivo del Grupo de Washington es proponer una recomendación relativa a un conjunto de medidas generales comparables sobre la discapacidad que se pueda utilizar con diversos fines. Para alcanzar este objetivo es preciso llevar a cabo las siguientes tareas:

- a) Completar una matriz elaborada y convenida en la primera reunión que corresponda al objetivo de las medidas generales propuestas con definiciones conceptuales, temas, preguntas de referencia y características de las preguntas que incluyan aspectos como el de saber si su duración es un elemento importante de la cuestión;
- b) Una evaluación de las medidas actualmente utilizadas de conformidad con las dimensiones de la matriz;

c) Un examen de los resultados de las pruebas metodológicas de las medidas generales que se han efectuado en diversos países entre ellos el Canadá y Australia y en Europa;

d) De ser posible, una o dos de las medidas generales propuestas se deben poner a prueba en diversos países, particularmente en países en desarrollo, comunicándose los resultados correspondientes a la próxima reunión.

8. La segunda reunión se celebrará en Ottawa los días 9 y 10 de enero de 2003. Veinte países han confirmado su asistencia, además de los representantes de organizaciones estadísticas internacionales.

9. La primera prioridad de la reunión de Ottawa se centrará en la terminación de una matriz que haga una clasificación general de la finalidad que se supone ha de tener una medida general relativa a la discapacidad (v.g., el uso que se dará a los datos) con una tipología de las características de la cuestión, en la esfera de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, la gravedad, la duración y la etiología. Actualmente está estableciendo la matriz un pequeño grupo de trabajo integrado por miembros de los Estados Unidos, Italia y las Naciones Unidas. Las casillas de la versión conceptual de la matriz describen la información relativa a cada característica que se necesita para atender a la finalidad concreta. Por otra parte, se está preparando una versión empírica de la matriz que evalúa las características de las medidas generales actualmente utilizadas de conformidad con las dimensiones de la matriz. Estas dos matrices, al detallar lo que es preciso medir para alcanzar los objetivos, y lo que hemos medido con los indicadores generales existentes, tienen por finalidad ayudar al Grupo de Washington a determinar las lagunas que existen en la medición de la discapacidad y contribuir a la labor futura directa en el establecimiento de medidas generales internacionalmente comparables de la discapacidad. Una segunda esfera de debate se centrará en la presentación de los resultados de las investigaciones actuales o proyectadas sobre las medidas relativas a la discapacidad. Ello abarcará los resultados del censo canadiense de 2001 y la labor metodológica realizada en Australia. Además, un debate sobre los aspectos de la participación y el medio ambiente de la medición de la discapacidad establecerá el marco para la labor futura.

10. Se formuló una propuesta relativa a la reunión siguiente del Grupo de Washington que se celebrará en Europa en el otoño de 2003 en reconocimiento del Año Europeo de las Personas con Discapacidad. La posibilidad de que se celebre en ese lugar se conocerá dentro de dos meses aproximadamente. El grupo de planificación está constituido por miembros de los países o grupos de cooperación siguientes: Australia, Bélgica, Brasil, Canadá, Estados Unidos, Eurostat, Hungría, Italia, Países Bajos, Polonia y Uganda. La participación de algunos de los países aquí mencionados está supeditada al acuerdo de las autoridades nacionales competentes.

11. En la reunión europea y en otras reuniones futuras se abordarán los objetivos esbozados por el Grupo de Washington. El segundo objetivo del Grupo de Washington consistirá en empezar a analizar y debatir conjuntos de medidas, relacionadas con las medidas generales, que se utilizarán como componente de las encuestas. Las cuestiones relacionadas con los factores ambientales y la participación tenían un interés particular para la investigación y el debate de otro conjunto de asuntos. Un tercer objetivo estriba en concentrarse en cuestiones metodológicas. Dos esferas que son objeto de consideración son las poblaciones especiales, en particular la recopilación de datos relacionados con problemas de salud mental y el empleo de

datos administrativos de manera aislada o conjuntamente con los datos de las encuestas o censos. Se cree que se necesitarán otras tres reuniones para completar el plan de trabajo. Se sugirió asimismo que en cada reunión era preciso evaluar los progresos logrados y las decisiones adoptadas acerca de la continuación del trabajo relativo a cualquier tema.