

CEA - XIII reunión del Comité Ejecutivo

Santiago, 12 al 14 de agosto de 2014



NACIONES UNIDAS

CEPAL

Informe del Grupo de tareas sobre Medición de la Discapacidad



NAZIONALE UNIDAS

CEPAL

Contenidos del informe

Introducción

I. Inclusión de los lineamientos internacionales en los procesos de medición de la discapacidad en los países de América Latina y el Caribe

- A. Evolución del concepto de discapacidad en los lineamientos internacionales
- B. Cuestionario breve elaborado por el Grupo de Washington
- C. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
- D. Directrices y Principios para la Elaboración de Estadísticas de la Discapacidad
- E. Importancia de las metodologías empleadas



Contenidos del informe (cont.)

II. Situación actual de la medición de la discapacidad en los países de la región

- A. Uso del concepto de discapacidad en los procesos de medición de la región
- B. Fuentes de información disponibles a nivel nacional
- C. Categorías de datos disponibles a nivel nacional para la formulación de políticas públicas
- D. Instituciones responsables de la recolección de datos sobre discapacidad
- E. Difusión pública de los informes y datos estadísticos



Contenidos del informe (cont.)

III.Principales dificultades que enfrentan los países en la recolección de datos

- A. Resumen de los hallazgos
- B. Relación entre tipos de dificultades e implementación de los lineamientos internacionales
- C. Relación entre tipos de dificultades y calidad de la información recolectada

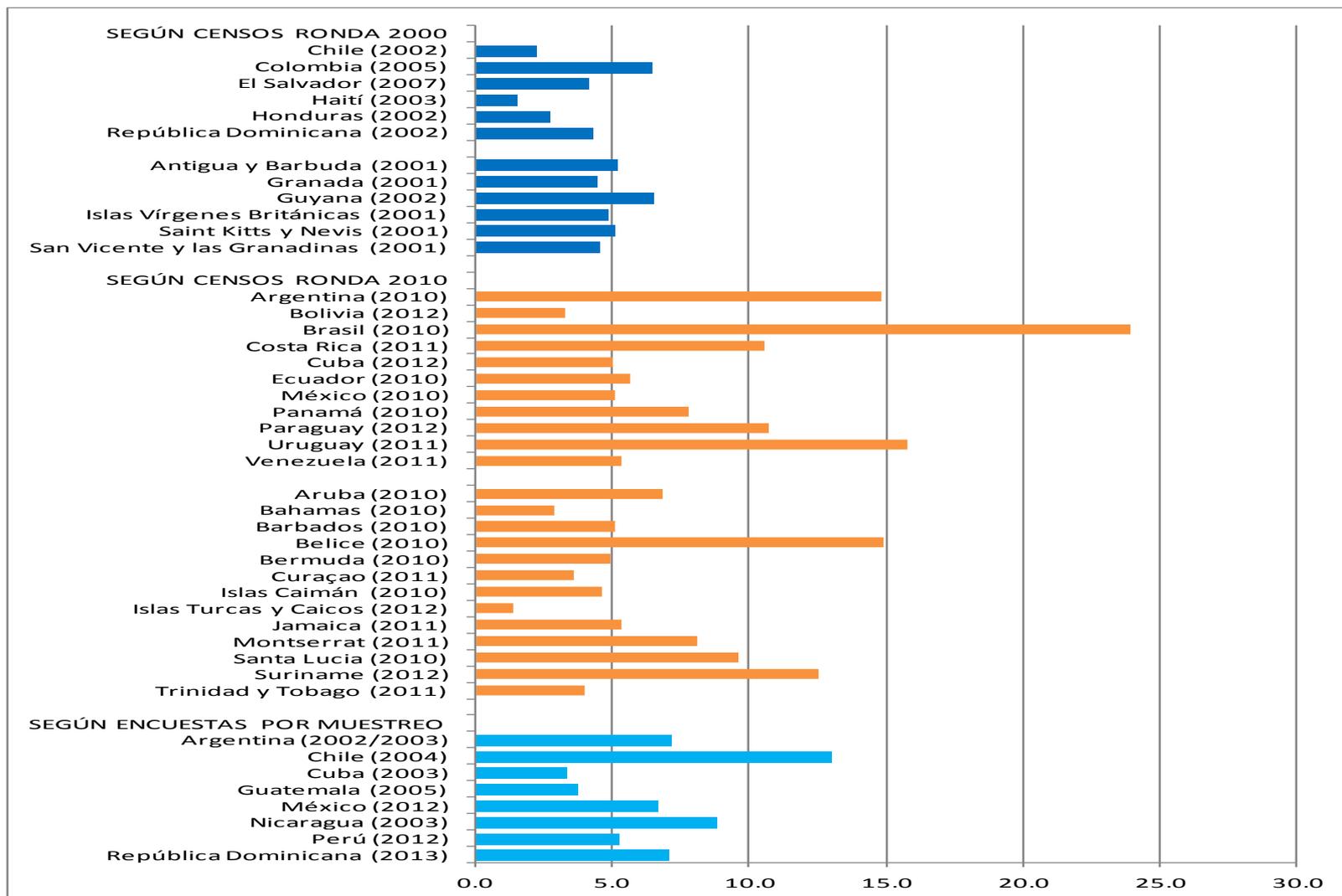
Conclusiones

Anexos

1. Fuentes oficiales de información sobre discapacidad (40 países)
2. Definiciones de discapacidad usadas en la recolección de datos (33 países)
3. Organismos responsables de la recolección de datos (36 países)



Población con discapacidad, según distintas fuentes (38 países)



Definición de discapacidad usada en la recolección de datos (33 países)

Modelos/referencias	Referencia a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías	Referencia a la definición de la CIF o a las preguntas del GW	Referencia al ejercicio de la participación o a los derechos
Modelo biomédico (12 países)	América Latina (6 países): Bolivia (Estado Plurinacional de) (2012), Cuba (2012), Ecuador (2001), Guatemala (2005), Haití (2003), Panamá (2010)		
	El Caribe (6 países): Aruba (2010), Barbados (2010), Guyana (2002), Jamaica (2001), Montserrat (2011), Trinidad y Tabago (2011)		
Modelo biopsicosocial (11 países)		América Latina (4 países): Argentina (2010), Brasil (2010), Paraguay (2012), República Dominicana (2013)	
		El Caribe (7 países): Belice (2010), Curaçao (2011), Islas Caimán (2010), Islas Vírgenes Británicas (2001), Jamaica (2011)^b , San Martín (2011), Suriname (2012)	
Modelo social (14 países)			América Latina (9 países): Chile ^a , Colombia (2005), Costa Rica (2011), Ecuador (2010) , El Salvador (2007), Haití^a , México (2012), Perú ^a , Venezuela (República Bolivariana de) (2011)
			El Caribe (5 países): Bahamas (2010), Bermudas (2010), Saint Kitts y Nevis (2001), Santa Lucía (2010), Trinidad y Tabago^a



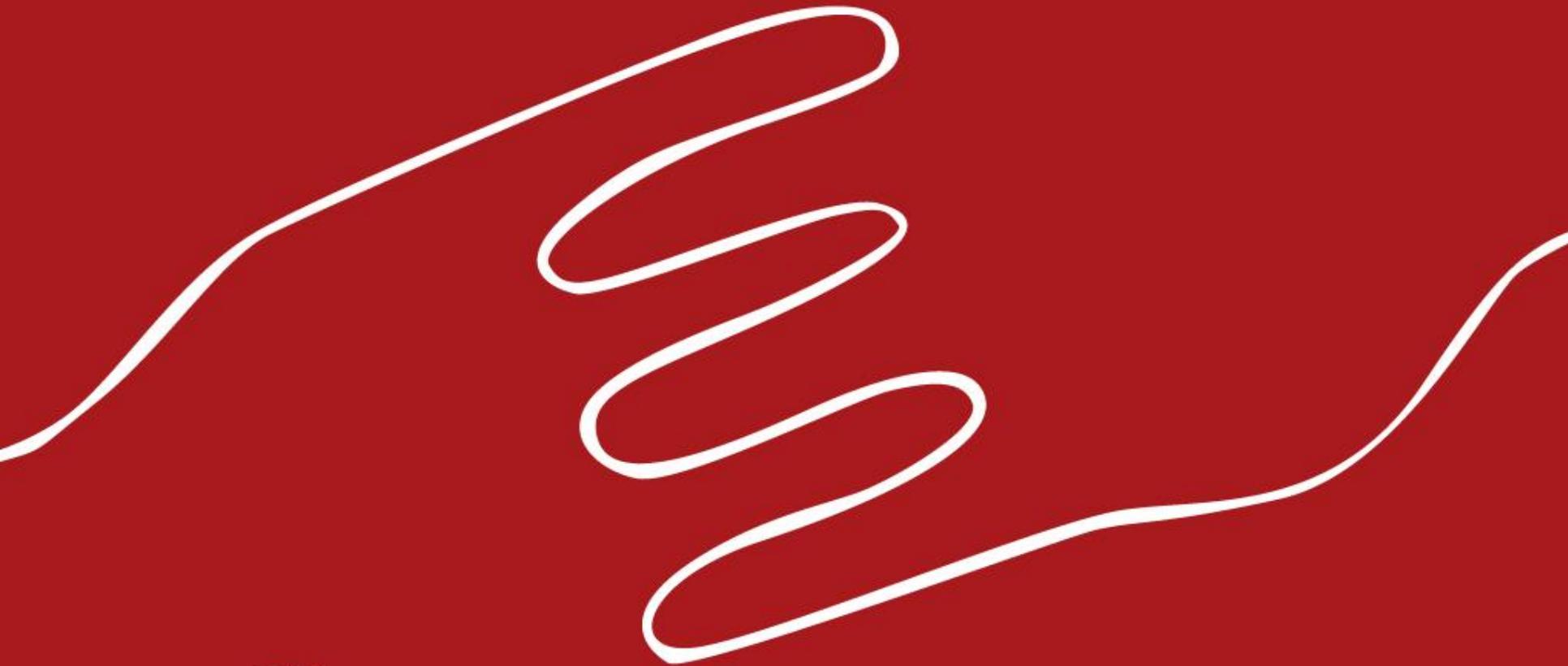
Fuentes de información disponibles (36 países)

País	Registros nacionales	Registros administrativos	Censos a/	Encuestas por muestreo	Otras
Argentina	✓	✓	2001	✓	
Bolivia	✓	✓	2012		
Brasil		✓	1872	✓	
Chile			2002	✓	
Colombia	✓	✓	2005		
Costa Rica	✓	✓	2000	✓	
Cuba			2012		
Ecuador			2001	✓	
El Salvador			2007		
Guatemala			2002	✓	
Haití			2003	b/	
México			2000	✓	
Panamá			1990	✓	
Paraguay			1982	✓	
Perú	✓	✓	1940	✓	✓
República Dominicana		✓	1920	✓	
Venezuela	✓	✓	2001		
Total América Latina	6	8	17	11	1
Aruba			1981	✓	
Bahamas			2000		
Barbados	✓	✓	1990	✓	
Belice			1991		
Bermuda			1991	✓	✓
Curaçao			1992		
Grenada			2001		
Guyana	✓	✓	2002	✓	
Islas Caíman			1999		
Islas Turcas y Caicos	✓		2012		
Islas Vírgenes Británicas			2001		
Jamaica			2001		
Montserrat			2001		
Saint Kitts y Nevis			2001		
San Martín			2011	c/	
Santa Lucía	✓		2001		
San Vicente y las Gran.			2001		
Suriname	✓		2012	✓	
Trinidad y Tabago	✓		2000	✓	
Total Caribe	6	2	19	7	1
TOTAL REGIONAL	12	10	36	18	2



NAACIONES UNIDAS

CEPAL



NACIONES UNIDAS

CEPAL

Principales dificultades que se encuentran en la recolección de datos (27 países)

1. Falta de presupuesto financiero: 20 países, 12 en el Caribe
2. Falta de recursos humanos calificados: 8 países, 6 en el Caribe
3. Ausencia de mandato: 8 países, 5 en el Caribe
4. Dificultades conceptuales y operativas: 8 países, 5 en AL
5. Poca validez del tamaño del muestreo: 5 países, 3 en AL
6. Falta de capacidad analítica: 5 países, 3 del Caribe
7. Falta de interés del gobierno en usar la información: 3 países, 2 en el Caribe





NACIONES UNIDAS

CEPAL

www.cepal.org

XIII reunión del Comité Ejecutivo de la CEA Santiago, 12 al 14 de agosto de 2014

Presentación del informe del Grupo de Tareas sobre medición de la discapacidad

- Recordar el acuerdo de la séptima reunión de la CEA que llevó a la creación de un grupo de tareas, integrado por Belice, el Brasil, Costa Rica y la República Dominicana, para coordinar la preparación de un informe regional sobre la información estadística disponible en los países de América Latina y el Caribe y las dificultades encontradas para medir la situación de las personas con discapacidad por presentarse en la siguiente reunión del Comité Ejecutivo.
- Con vistas a recopilar la información necesaria para la preparación del informe regional, a fines de enero de 2014 se envió a los 42 países de América Latina y el Caribe un breve cuestionario acerca de la disponibilidad de datos sobre personas que viven con alguna discapacidad. Este cuestionario se dividía en dos secciones: la primera comprendía preguntas básicas sobre definiciones y disponibilidad de datos, mientras que en la segunda se solicitaba información sobre el número de personas que viven con alguna discapacidad, de acuerdo con las preguntas tradicionalmente incorporadas en los censos y con las preguntas propuestas por el Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad.
- De los 42 países de la región, 36 países - 17 de América Latina y 19 del Caribe - entregaron la información solicitada entre marzo y mayo de 2014. Esta encuesta repetía en parte la realizada por primera vez en 2010 en los países del Caribe y en el bienio 2011-2012 en los de América Latina. La nueva versión incluía además un conjunto de preguntas sobre posibles fuentes adicionales de información, difusión de los datos disponibles y principales dificultades encontradas en la recolección periódica de estadísticas comparables y confiables.
- El informe que se presenta ahora analiza la información cualitativa recogida sobre los aspectos conceptuales, metodológicos e institucionales de la medición de la discapacidad, ilustrada con la cifra global de magnitud y el porcentaje de prevalencia a nivel nacional. El conjunto completo de los datos estadísticos recogidos – que incluyen información detallada sobre todos los tipos de discapacidad - constituirá la segunda parte del informe final que se presentará en la conferencia a fin de año.
- Esta primera parte del informe regional consiste de tres capítulos: 1) un breve recuento de la evolución del concepto de discapacidad a nivel mundial y del grado de aplicación en los procesos de medición de los lineamientos internacionales establecidos por el Grupo de Washington de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de

la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las Directrices y Principios para la Elaboración de Estadísticas de la Discapacidad de las Naciones Unidas; 2) la situación actual de la medición de la discapacidad en los países de la región, en el cual se examina el uso del concepto de discapacidad, las fuentes y categorías de datos disponibles, los atributos organizacionales de las instituciones responsables de su recolección y las iniciativas de difusión pública; y 3) el análisis de las principales dificultades que enfrentan los países a la hora de recabar información y de las posibles asociaciones entre estas y la amplitud de los datos recolectados. El informe concluye la identificación de los factores más relevantes para la construcción de sistemas de información integrados y de calidad sobre discapacidad.

- La información analizada en el informe proviene en buena medida de los censos de la ronda de 2010 que incorporaron preguntas sobre discapacidad (24 países sobre los 36 que respondieron a la encuesta). Además, 10 países entregaron información relacionada con la ronda de 2000, 2 de encuestas de hogares y 6 de encuestas especializadas cuando estas eran más actualizada que el último censo. Sobre la base de información recibida, es posible estimar que más de 70 millones de personas vivían con alguna discapacidad en América Latina y el Caribe entre 2001 y 2013, lo que equivale a un 12,5% de la población regional, a un 12,6% de la población de América Latina y a un 6,1% de la población del Caribe.
- El análisis de los datos permite observar con claridad el importante aumento de la prevalencia de la discapacidad captada por los censos de la ronda de 2010 en comparación con los de la ronda de 2000, que, a su vez, se encuentran por debajo del nivel de recolección de las encuestas por muestreo. Sin embargo, aun en la ronda de 2010 se siguen observando variaciones de prevalencia muy importantes entre un país y otro, y todavía se encuentran grandes brechas difíciles de explicar sino por las diferencias entre las herramientas de recolección de información (por ejemplo, entre el 3,3% de Bolivia (Estado Plurinacional de) y el 23,9% del Brasil en América Latina, y el 1,4% de las Islas Turcas y Caicos y el 14,9% de Belice en el Caribe).
- Un factor de importancia vital al respecto es la definición de la discapacidad sobre la cual se construyen estos instrumentos. Los 33 países que entregaron el texto de ésta se distribuyen de manera bastante pareja entre aquellos que usan el **modelo biomédico**, que hace referencia solamente a las deficiencias de salud que impiden desarrollar actividades “normales” de la vida diaria, **el modelo biopsicosocial** reflejado en el cuestionario breve del Grupo de Washington, y **el modelo social**, que se refiere principalmente al ejercicio de los derechos humanos y la inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Un análisis más refinado permite, sin embargo, advertir discrepancias y ver que los modelos de la discapacidad que enmarcan la definición operacional se pueden contraponer a las preguntas usadas en el instrumento de medición nacional.

- Dos tipos de discrepancias se encuentran, en el uso de las preguntas del Grupo de Washington mientras se tiene una definición de discapacidad absolutamente inspirada en el modelo biomédico o, por el contrario, en el uso de una definición del modelo social mientras las preguntas de la boleta censal son de un corte tradicional que se restringe a las deficiencias. Ello indica una falta de claridad conceptual y metodológica que inevitablemente tiene repercusiones a la hora tanto de recolectar los datos estadísticos como de analizarlos y difundir los resultados, lo cual restringe además los beneficios de la información recolectada para la formulación de políticas públicas.
- En la región, todos los países han recolectado datos estadísticos sobre la situación de las personas con discapacidad en su último censo (ya sea de la ronda de 2010 o de 2000) y 18 países han llevado a cabo en la última década encuestas representativas (por muestreo) que incluyeron preguntas o módulos sobre discapacidad o bien constituyeron en sí mismas una encuesta específica, lo cual muestra un interés creciente en el tema. Donde sí se necesita ahora acelerar el proceso de recolección es en el ámbito de los registros administrativos, dado que menos de un tercio de los países que respondieron a la encuesta recolectan datos por medio de un registro nacional o de registros administrativos. Estas fuentes también son de gran importancia, por el hecho que proveen la información a la que se recurre para proponer programas y servicios específicos.
- En relación a las categorías de datos disponibles a nivel nacional, fundamentales para que las políticas se apoyen en un reflejo preciso de la realidad nacional, solo 2 países (Chile y Perú) producen datos para las 13 variables consideradas en el informe. La única información que pudo entregar la totalidad de los 36 países fueron los datos relativos a la edad y a los tipos de discapacidad, no siempre desagregada por sexo. Les siguen el nivel educativo y la situación laboral (34 países), el tipo de empleo (28 países), la zona de residencia (26 países), el estado conyugal (25 países), la condición étnica/racial (24 países), las categorías de ingreso y el origen de la discapacidad (21 países). En cuanto a la información con baja captación —obtenida por menos de la mitad de las oficinas nacionales de estadísticas—, se destacan el acceso a la protección o la seguridad social (16 países), la severidad de la discapacidad (14 países) y la edad a la que sobrevino (13 países), todas cruciales a la hora de evaluar las necesidades de prestación de servicios de cuidado y asistencia por parte de las distintas instancias públicas y privadas.
- No es necesario subrayar que la producción de información estadística se beneficia del diálogo entre usuarios y productores de datos, lo cual hace crucial una amplia difusión de los resultados. Sin ella, “lo que se cuenta” no puede llegar a “contar” en la formulación de las políticas públicas. Este ámbito es, sin embargo, el menos desarrollado de la cadena producción-uso de estadísticas de toda la región, especialmente en el Caribe. Mientras que poco más de la mitad de los países difunden la información censal al menos en línea (10 países de 17 en América Latina y 11 países de 19 en el Caribe), solamente 5 países de América Latina y 1 del Caribe (las Bermudas) difunden o publican la información estadística sobre discapacidad que proviene de las

distintas fuentes, además de pocas experiencias de difusión limitada que reservan los datos al uso interno o solo entregan la información cuando esta se solicita.

- En cuanto a las principales dificultades que se encuentran en la recolección de las estadísticas, de los 36 países de la región que participaron en la encuesta, un cuarto dejó en blanco la respuesta a esta pregunta – y tampoco respondieron cuando les volvimos a preguntar. De los 13 países de América Latina y 14 del Caribe que sí respondieron, tres cuartos indicaron la falta de presupuesto financiero como primer obstáculo, de manera más marcada en el Caribe. De manera menos significativa, aparecieron como principales dificultades en la tercera parte de los países la falta de recursos humanos calificados, la ausencia de mandato y las dificultades conceptuales y operativas. Se nombran luego la poca validez del tamaño de la muestra (5 países) —lo que es entendible en una región que incluye varios países pequeños de poca población— y la falta de capacidad analítica de la información recolectada (5 países), que se podría sumar a la falta de recursos humanos calificados. Solamente tres países aludieron a la falta de interés del gobierno en usar la información producida para la formulación de políticas públicas (México, Belice y Guyana), lo que podría dar cuenta de un escenario donde la relación entre productores y usuarios de información estadística sobre discapacidad estaría bien encaminada.
- Uno de los objetivos del Grupo de tareas al preguntar sobre las dificultades que enfrenta la producción de datos era intentar entender los obstáculos que impiden una cabal aplicación de las recomendaciones internacionales sobre medición de la discapacidad. Si bien en América Latina no es posible asociar una dificultad en particular con determinado resultado, se podría inferir en el Caribe alguna asociación entre dificultad y falta de cumplimiento, dado que de los 12 países que identifican la falta de presupuesto entre los obstáculos, solo 4 aplican todos los lineamientos internacionales ya mencionados.
- Al momento de evaluar la cantidad de obstáculos encontrados por cada país se genera dos tipos de situaciones: en la primera (América Latina), los países que reportan al menos tres dificultades pertenecen a los que aplican todas las recomendaciones internacionales y no se limitan a reunir información por medio de los censos (América Latina); en la segunda, (El Caribe), se produce exactamente lo opuesto: los países que reportan tres dificultades y más tienen una débil aplicación de dichos lineamientos y solo cuentan con los censos entre las fuentes de información disponible sobre discapacidad. Una posible explicación de esta dicotomía sería el supuesto de que la intensidad de las dificultades se hace más visible en dos momentos del desarrollo de la producción estadística: al comienzo, cuando se lucha contra la inercia inicial y después de haber logrado instalar una variedad de instrumentos de recolección, cuando se quiere pasar a la etapa siguiente para crear un sistema de información coherente y estable.

- Por otra parte, si bien no es posible establecer una asociación entre amplitud de la información reunida y ausencia o presencia de dificultades, sí se observa un vínculo de causa-efecto con la aplicación de al menos dos de las recomendaciones internacionales (preguntas del Grupo de Washington, Clasificación internacional y Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de la discapacidad): a medida que disminuye el cumplimiento de los tres lineamientos, aumenta el número de vacíos en la información recabada.
- Para entender los factores constitutivos de las dificultades que se encuentran en la recolección de datos, quizás sería necesario indagar más profundamente en los arreglos institucionales que se establecen entre las distintas instituciones involucradas en la cadena productores-usuarios-formuladores de políticas. Es probable que allí se puedan observar las dinámicas que genera la falta de los distintos recursos imprescindibles para la construcción de sistemas de información de calidad: voluntad política, recursos financieros y humanos en cantidad suficiente, capacidad técnica y analítica informada en el tema, y herramientas metodológicas actualizadas y adaptadas a la realidad demográfica nacional.
- La información recolectada en los 36 países que participaron en la preparación del informe da claras indicaciones de que es imperioso emprender iniciativas de fortalecimiento y capacitación de los organismos encargados de reunir los datos relacionados con la discapacidad, con vistas a reforzar la implementación tanto de los censos y encuestas por muestreo como de los registros nacionales y administrativos. Además de entregar los parámetros que requiere la implementación de los distintos instrumentos de recolección de datos, sería especialmente pertinente dirigirse a las dificultades conceptuales, metodológicas y operacionales que han sido identificadas en el marco de esta investigación, especialmente las relacionadas con la comprensión, la operacionalización y el análisis de la nueva conceptualización de discapacidad.
- El primer paso en esta dirección podría ser la implementación de la segunda parte del mandato recibido por el Grupo de tareas en noviembre pasado, cuyo objeto era “establecer contacto con los países miembros del Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad y con la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud para explorar líneas de colaboración y la posibilidad de organizar dos talleres subregionales de capacitación de las oficinas nacionales de estadística de América Latina y el Caribe en preparación de la próxima ronda de censos”. Estos serían además la oportunidad para que las oficinas nacionales de estadísticas y demás entes responsables de la recolección de datos sobre discapacidad definan en conjunto y de manera coordinada sus procedimientos de medición junto con identificar las capacidades técnicas y analíticas que requieren sus equipos estadísticos para mejorar la producción de datos periódicos, homogéneos y comparables tanto entre los países de la región como a dentro de estos. El tema ahora es saber cuáles países desean ser parte del Grupo para esta segunda parte del mandato y cuál país desea liderar el proceso. Les dejo la palabra.