

***Primera Encuesta Nacional de Personas con
Discapacidad (ENDI) de Argentina.
Su potencialidad para el estudio
de la población con discapacidad¹.***

Autor: **María Cecilia Rodríguez Gauna²**

Institución: Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC)

Email: cgaun@indec.mecon.gov.ar

RESUMEN

Los antecedentes nacionales e internacionales y más de una década de trabajo entre el INDEC y numerosas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales interesadas en la temática de la discapacidad y preocupadas por garantizar al país cifras ciertas y realistas sobre discapacidad, han permitido madurar la propuesta aquí presentada.

La ocasión del Censo 2001 y la promulgación de la Ley 25.211 “Ley Censo Discapacitados”, sancionada en 1999, da lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el Censo 2001. 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”.

En este sentido, Argentina se concentra en la búsqueda de una alternativa metodológica adecuada desarrollando una propuesta integrada, que considera el Censo como marco para una encuesta específica de discapacidad.

¹ Una primera versión de este documento fue presentado en el I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad. Valencia, España, 27 de febrero al 1 de marzo de 2003. Gladys Massé, Ma. Cecilia Rodríguez Gauna.

² Coordinadora de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad -Complementaria al Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001-. Dirección de Estadísticas Poblacionales. Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC).

*El presente documento tiene por objetivo presentar las características de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, que se llevó a cabo en Argentina y su **potencialidad** para el estudio de las características de las personas con discapacidad.*

La metodología consistió en detectar, a partir de una pregunta en la Cédula Censal del 2001, hogares con al menos una persona con discapacidad, para luego poder realizar una Encuesta Complementaria de Personas con Discapacidad, el año siguiente.

El esquema propuesto es integral e integrado, es decir, supone la combinación de dos técnicas de relevamiento que no pueden separarse e integra los resultados de la aplicación de una y otra: Censo 2001 - Encuesta Complementaria.

*Los datos de la encuesta brindan el total de personas con discapacidad según tipo de discapacidad y un conjunto de **indicadores** que permiten caracterizar a esta población según sus características sociodemográficas, situación conyugal, educación, empleo, fecundidad y todos aquellos aspectos específicos de la discapacidad. Como así también, su comparación con los datos del total de la población obtenidos a partir del Censo de Población 2001.*

La demanda de información válida y confiable en relación con las personas con discapacidad, por años sostenida, sería satisfecha a partir de la implementación de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad en la Argentina del tercer milenio. De esta manera, se está dando una respuesta efectiva proveyendo de información con vistas a contribuir a la generación de políticas públicas y privadas en relación con las personas con discapacidad.

1. 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. Si embargo, en muchos ámbitos este grupo es tratado como un colectivo de ciudadanos invisibles.

Facilitar la participación en la toma de decisiones encaminadas a mejorar su calidad de vida debe ser un derecho fundamental apoyado y defendido por todos los entes públicos. El Estado debe garantizar la producción de los recursos nacionales y su distribución entre la población con el propósito de adoptar políticas eficientes a fin de asegurarse que tales recursos sean administrados de manera coherente.

Argentina no constituye una excepción a esta situación. Los Organismos gubernamentales y no gubernamentales, gobiernos nacionales, provinciales, municipales y locales, así como los organismos privados, medios de comunicación, ONG's e institutos de investigación científica requieren, cada vez más y con mayor intensidad, información válida y oportuna.

La necesidad de implementar políticas públicas y sociales implica un acompañamiento de la producción de estadísticas en el mismo sentido. Los sistemas de información estadística se encuentran en vías de desarrollar indicadores de diagnóstico que permitan caracterizar la situación de las personas con discapacidad, con el fin de mejorar las condiciones económico-sociales de las personas con discapacidad.

Si bien, nuestro país no cuenta hasta el momento con estadísticas oficiales que den cuenta de la dimensión, distribución y caracterización de las personas con discapacidad, con el objeto de elaborar proyectos de mediano y largo plazo que apunten a fortalecer la capacidad estadística en relación con las personas con discapacidad, el INDEC encaró su medición a partir de la implementación de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad -Complementaria del Censo 2001 en Argentina.

El presente documento tiene por objetivo presentar las características de la *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*, que se llevó a cabo en Argentina, entre noviembre del año 2002 y mayo de 2003 y su potencialidad para el estudio de las características de las personas con discapacidad.

Sus resultados brindarán información válida y confiable para generar políticas públicas y privadas en relación con las personas con discapacidad.

2. Ventajas y limitaciones de las estadísticas sobre discapacidad en registros, encuestas y censos.

Tres son las principales razones por las que la temática de la discapacidad se presenta como un fenómeno de difícil medición:

- ✓ Existen distintas definiciones asociadas a dimensiones diferentes del problema y resulta dificultoso conciliarlas o adoptar una de ellas para evitar ambigüedades y confusiones que evidentemente se reflejan en su operacionalización³.
- ✓ La captación de los distintos tipos de discapacidad requiere de recursos humanos especializados quienes mediante una capacitación específica puedan poner en práctica sus conocimientos durante el trabajo de campo.
- ✓ En algunos casos por la heterogénea visión conceptual, en otros bien por desconocimiento, por temor o por vergüenza, la población presenta prejuicios para reconocer su propia discapacidad o la de un familiar.

En todos los casos es necesario resolver estos aspectos para garantizar una medición confiable que dé cuenta de la magnitud y características de este fenómeno y que además brinde cobertura nacional.

En este sentido, productores de información, especialistas temáticos y metodólogos vienen reconociendo estas dificultades y trabajando para dar respuesta y solución a los problemas asociados con su medición.

Las **fuentes de datos** que tradicionalmente se utilizan para la medición del fenómeno son:

³ Deficiencia, discapacidad y minusvalía son los términos que en la actualidad se analizan en relación con la temática: la *deficiencia*, alude a la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La *discapacidad*, refiere a la restricción o ausencia (con una deficiencia en el orden de la salud como causa) de la capacidad de realizar una actividad considerada normal según la edad, sexo, entendimiento y situación social. Por último, la *minusvalía*, remite a una situación desventajosa para un individuo, consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de su rol normal.

⇒ el **registro continuo**⁴ constituye la fuente ideal para la medición de este fenómeno por estar especialmente diseñada para medir "estados". Su carácter permite no solamente conocer la magnitud del fenómeno y sus características sino también la actualización constante de "entradas" y "salidas" del registro de personas con discapacidad. Por su parte, al ser una fuente con cobertura universal, abarca todo el territorio nacional.

Por otra parte, esta fuente brinda la posibilidad de estar acompañada de un plan de atención de los grupos involucrados de manera de incluir beneficios de diferente naturaleza.

Actualmente, en Argentina, la implementación de un registro único está en proceso de construcción pero hasta el momento no se cuenta con la posibilidad de obtener información completa. Asimismo, la mayoría de las instituciones involucradas posee un registro de la población atendida, pero en general la información no es compatible entre sí, tanto por las diferencias conceptuales como por los datos que relevan.

⇒ las **encuestas por muestreo**⁵, constituirían también otra fuente ideal. Se aplica a universos representativos que facilitan la capacitación de encuestadores profesionales en la temática y en la técnica de la entrevista y por lo tanto están habilitados para registrar un fenómeno tan complejo como este. Asimismo, poseen la ventaja de profundizar en cada uno de los aspectos del fenómeno que se desea investigar.

La principal dificultad de esta fuente de datos se presenta en la cobertura geográfica. Por ser datos relevados para mayores niveles de desagregación imposibilita la obtención de datos para áreas geográficas locales.

⁴ Se entiende por registro continuo, una fuente de recolección de información para registrar datos seleccionados, actualizados y universales.

⁵ Las encuestas tienen por objeto estimar el comportamiento de un conjunto a partir de la información suministrada por elementos estadísticamente representativos de éste último del cual forman parte. Se utilizan con propósitos específicos y, apuntan a profundizar e indagar de forma detallada características complejas del universo en estudio, aspectos que el censo por ser un relevamiento universal que se realiza en un solo día no puede relevar.

⇒ el **censo**⁶ de población es una fuente de datos, de cobertura nacional, que registra las características básicas de todos los habitantes del país en un momento determinado. Por lo tanto, las condiciones que aseguran la integridad del empadronamiento son que éste sea completo e instantáneo. Por lo general, los censos están diseñados para medir características que varían lentamente entre los integrantes del grupo. Dado su elevado costo, la Organización de las Naciones Unidas recomienda llevar a cabo un censo completo de la población una vez cada diez años y otro de escala reducida a mitad de ese periodo (Naciones Unidas, 1997a, 1997b, 2001).

Sin embargo, el censo, considerado de manera aislada y excluyente, constituye una fuente limitada si el objetivo consiste en estudiar en profundidad fenómenos complejos. Abona esta idea el hecho de que el censo es un operativo masivo, que se desarrolla en un escaso tiempo y con una capacitación que, por la naturaleza misma del relevamiento, sólo puede concentrarse en fenómenos de sencilla medición, realizado por personal sin experiencia específica en la temática y que participa sólo para este evento.

Por su parte, en el censo puede no coincidir la persona que responde la entrevista (el informante) respecto de la persona sobre la cual se refieren los datos, este hecho es otra de las desventajas a la hora de obtener datos confiables y precisos sobre el fenómeno de la discapacidad⁷.

3. La medición de la discapacidad en los censos. Un desafío metodológico.

3.1. ¿Es el Censo la fuente adecuada para la medición de la discapacidad en Argentina?

Los Censos de la ronda del 2000 en los países de América Latina y el Caribe han planteado la necesidad de incorporar la temática de la discapacidad. Bolivia, Brasil, Chile Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá y Paraguay, entre otros, han introducido una pregunta en el cuestionario censal de población.

⁶ El censo permite cuantificar y caracterizar a las unidades de observación de un país en un momento determinado para dar respuesta a distintos interrogantes conforme a las variables investigadas.

⁷ La Primera Encuesta de Personas con Discapacidad puso especial énfasis en que el informante sea la propia persona con discapacidad, a excepción de aquellos casos en los que la persona con discapacidad no podía responder por sí misma.

Las indagaciones incluidas, en general, pretenden una medición de tipo tradicional, en donde la población debe manifestarse mediante la selección de una alternativa única y excluyente a partir de una tipología de discapacidades más o menos completa que incluye ceguera, sordera, problema o retraso mental, mudez, parálisis o deficiencia física, entre otras. Brasil, también indaga acerca del nivel de gravedad de la discapacidad, del mismo modo, mediante el uso de un sistema de categorías "arbitrario y subjetivo" en el que el censado debe "etiquetarse o autoclasificarse" con términos como "grave", "severo" o "leve".

Por su parte, Argentina posee una historia estadística censal similar a la de los países de América Latina. Cinco son los censos argentinos que han incorporado la temática de la discapacidad en sus cuestionarios -1869, 1895, 1914, 1947 y 1960-. En particular los tres primeros censos nacionales relevaron la discapacidad con escasos resultados 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 e impedimento físico permanente (por causa de la incapacidad). (Pantano, 1987; Massé, 1997).

Los Censos de 1947 y 1960, aunque aplican definiciones y conceptos distintos, "incapacidad" o "impedimento" respectivamente, relevan categorías que se acercan más al tipo de medición que se realiza en la actualidad: ciego, sordo, mudo, demente, idiota, opa, inválido y paralítico, inválido o lisiado, enfermo crónico incapacitado por accidente de trabajo, otras causas. Sin embargo, se observa que la confiabilidad de los datos obtenidos es relativa debido a las posibles respuestas falsas u omisiones ocasionadas por la dificultad del censado para reconocer su discapacidad o la de un familiar. Se reconoce asimismo otro problema que es el de la falta de capacitación del censista en un tema tan específico⁸.

Desde el Censo de 1970 en adelante –Censos nacionales de 1970, 1980 y 1991, la indagación del fenómeno de la discapacidad fue abandonada. Las características intrínsecas de este tipo de operativos, que no constituyen el medio más óptimo para la medición exhaustiva de una temática de esta naturaleza, especialmente porque se hace difícil una detección minuciosa de los tipos de discapacidad y su

⁸ Con posterioridad al Censo se declara, además de los dos problemas ya descritos, que "la exactitud en los resultados sólo podría ser lograda por medio de un Censo especial que debe ser levantado por personal competente y preparado para ese relevamiento" (citado por Pantano, 1987).

exhaustiva caracterización es uno de los aspectos fundamentales de su eliminación en los cuestionarios censales.

En oportunidad del Censo de 1991 se insistió nuevamente con la medición en su Primera Prueba Piloto. Sin embargo, los resultados que arrojó la prueba no fueron confiables y éste fue argumento suficiente para evitar su inclusión en el cuestionario definitivo del Censo 1991 (INDEC, 1989).

En todos los casos, se observa que la principal dificultad que presenta el relevamiento censal de este tipo de información está en relación con el proceso de "autoidentificación". Los censados deben autocalificarse, en primer lugar como discapacitados y en segundo lugar, clasificarse según el tipo de discapacidad que poseen. Aquellos censos que, además, preguntan sobre la gravedad de la deficiencia obligan al censado a realizar una evaluación de su estado en el mismo momento de la entrevista censal.

Es sabido que la discapacidad es, a veces, invisible desde la propia autoidentificación de la persona. También es conocido el ocultamiento de este aspecto por parte de los propios familiares.

Lo expuesto pone de manifiesto las dificultades propias de la medición del fenómeno.

3.2. Un desafío metodológico para la medición de la discapacidad. La Encuesta Complementaria al Censo 2001.

La ocasión del Censo 2001 y la promulgación de la Ley 25.211 "Ley Censo Discapacitados", sancionada en 1999, da lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el Censo 2001. 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*".

En este sentido, Argentina⁹ se concentra en la búsqueda de una alternativa metodológica adecuada desarrollando una propuesta integrada, que considera el Censo como marco para una encuesta específica de discapacidad. Dicha metodología consiste en detectar, a partir de una pregunta en la Cédula Censal, hogares con al menos una persona con discapacidad, para luego poder realizar una Encuesta Complementaria de Personas con Discapacidad, el año siguiente.

El esquema propuesto es integral e integrado, es decir, supone la combinación de dos técnicas de relevamiento que no pueden separarse e integra los resultados de la aplicación de una y otra: **Censo 2001 - Encuesta Complementaria**.

⇒ **El Censo 2001**

El Censo 2001, realizado en noviembre **identifica hogares¹⁰ con personas con alguna discapacidad y hogares con personas sin discapacidad** en el Listado de Personas del Hogar que figura en el formulario aplicado a los Hogares.

La pregunta incorporada en el Censo es:

3 ¿En este hogar, hay alguna persona ...

- sorda o que necesite audifono?
- ciega de uno o de los dos ojos?
- que le falte o tenga atrofiados brazos, manos o piernas?
- muda o con problemas graves para hablar?
- con retardo o problemas mentales?
- que tenga otra discapacidad permanente?
- No hay discapacitados en el hogar

Esta pregunta cumple con criterios metodológicos fundamentales, tales como:

- ✓ su concepto es de fácil transmisión durante la capacitación;

⁹ Los antecedentes nacionales e internacionales y más de una década de trabajo entre el INDEC y numerosas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales interesadas en la temática y preocupadas por garantizar al país cifras ciertas y realistas, han permitido madurar la propuesta realizada.

¹⁰ 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".

- ✓ no genera discusión entre censado y censista durante la entrevista, de manera que no afecta la medición de otros aspectos habituales en el censo;
- ✓ permite registrar el fenómeno de la manera más amplia posible, a efectos de proporcionar información para la confección de una muestra;
- ✓ evita la autclasificación por parte del censado.

El objetivo es utilizar el Censo como marco de muestreo. En consecuencia, la consigna es detectar en el hogar la presencia o ausencia de al menos una persona con discapacidad para obtener dos marcos independientes.

A partir de los datos registrados en el 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.

Las Recomendaciones Internacionales¹¹, los resultados de la Encuesta de Validación¹² y de la Prueba Piloto¹³ realizadas lo confirman. El Censo capta una parte de la realidad social involucrada en el fenómeno. Sin embargo, una parte no captada por el Censo puede ser rescatada mediante la aplicación de una Encuesta específica.

Ambas se elaboraron a partir de los resultados preliminares del Censo 2001. A los hogares seleccionados se les aplica una **encuesta complementaria** (de carácter específico) que permite dar cuenta del fenómeno en su total magnitud y complejidad.

¹¹ Naciones Unidas, 1997a, 1997b, 2001.

¹² En oportunidad del Censo Experimental realizado en Pergamino, Provincia de Buenos Aires, en el año 1999, se aplicó por primera vez la metodología aquí propuesta.

¹³ La Prueba Piloto de la Primera Encuesta de Personas con Discapacidad se realizó en la localidad Neuquén-Plottier, Provincia de Neuquén, en septiembre de 2002.

⇒ **Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003
-Complementaria del Censo 2001-**

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, 2002b). El **objetivo** de la misma es cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

Para la definición de cada uno de los conceptos de la encuesta se toman en consideración las Recomendaciones Internacionales de la ronda de los censos del 2000 y las experiencias nacionales e internacionales en materia de medición de la discapacidad¹⁴.

Por su parte, el **diseño conceptual** de la Encuesta es el resultado del trabajo conjunto entre el INDEC, en el marco del trabajo realizado por la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población, la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas, el Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de las Personas con Discapacidad, organismos de gobierno, ONG`s y especialistas temáticos¹⁵.

¹⁴ Naciones Unidas, 1997a, 1997b, 2001; INE, 1986. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Documento de trabajo. Madrid; Pantano, 1987.

¹⁵ La *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad* se lleva a cabo en el marco de las actividades del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001 a cargo de la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población (Director Lic. Alejandro Giusti). Entre los organismos convocados y que participaron durante su desarrollo cabe mencionar:

Organismos Gubernamentales: Cámara de Diputados de la Nación; Cámara de Senadores de la Nación; Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas; Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad; Ministerio de Educación, Dirección de Investigación y Desarrollo; Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Unidad para las Personas con Discapacidad y grupos Vulnerables; Ministerio de Salud y Acción Social; Subsecretaría de Planificación, Control, Regulación y Fiscalización. Dirección de Estadística e Información de Salud y Acción Social. Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Ministerio de Salud. Jefatura de Gabinete. Ministerio de Educación. Ministerio de Salud. Ministerio de Justicia. Programa Escuelas Prioritarias. Dirección de Investigación y Desarrollo. Ministerio de Educación. Red de Información Federal de Estadística y Censos. Ministerio de Educación. Red por los Derechos de las personas con Discapacidad. Dirección de Coordinación de Recursos de Rehabilitación. Ministerio de Salud. Secretaría Administrativa del Comité Asesor para la integración de Personas Discapacitadas. Secretaria de Comunicaciones. Secretaría de Educación. Ministerio de Educación.

Organizaciones no gubernamentales: Adiapna; Agrupo; Aiepesa; Alpi; Arte Nuestro; Asociación Argentina de Actividades Ecuestres para Discapacitados; Asociación Argentina de Lisiados; Asociación

Con el objetivo de profundizar en aquellos aspectos que no deberían estar ausentes en esta encuesta, entre las actividades realizadas para su preparación, se implementan abordajes cualitativos del tipo “grupos focales”, compuestos por representantes e informantes claves de distintas organizaciones relativas a la discapacidad. De esta manera, la mayoría de los temas mencionados como imprescindibles son considerados e incluidos.

Sin embargo, se debe tener presente que, al tratarse de la primera medición específica de personas con discapacidad a nivel nacional está dirigida a captar las características de todo tipo de discapacidad¹⁶ y las problemáticas comunes a las mismas. Esta medición no pretende agotar el estudio de la temática ya que sus resultados pueden servir de base para futuros trabajos que ahonden en los aspectos específicos de cada tipo de discapacidad.

Argentina de Padres de Autistas; Asociación Argentina por los Derechos del Ciego; Asociación Argentina Prohogares y Promoción del Discapacitado “Monseñor Françoise Hodif”; Asociación Benéfica Pro-escuelas Fábricas Diferenciales; Asociación Civil “La Aldaba”; Centro Terapéutico Buenos Aires; Asociación Civil “Mirando al Sur del Barrio Samore”; Asociación Civil 9 de Julio; Asociación Civil Creciendo; Asociación Civil de Residentes del Interior en Buenos Aires; Asociación Civil Proayuda al Discapacitado Mental; Asociación Cristiana de Jóvenes; Asociación de Ayuda al Ciego; Asociación de Estudios y Fortalecimiento Institucional; Asociación de Padres; Asociación de Padres para la Defensa Integral de Deficientes; Asociación Distrofia Muscular; Asociación en Defensa del Infante Neurológico; Asociación Guías Argentinas; Asociación Laboral para Adultos Discapacitados; Asociación para la Ayuda del Encefalopático; Asociación para la Prevención en Salud y Educación; Asociación Pro-ayuda a No Videntes; Asociación Pro-hogar del Discapacitado; Asociación Síndrome de Down de la República Argentina; Biblioteca Argentina para Ciegos; Cámara Argentina de Instituciones para Discapacitados; Caritas – San José de Calasanz; Centro Dar; Centro de Parálisis Cerebral; Centro Integral de Lisiados Santafecinos; Centro Interdisciplinario de la Familia; Centro oro – Asociación Civil Comunidad Oro Comise; Federación Argentina de Entidades Pro Atención al Deficiente Mental; Federación Argentina de Instituciones de Ciegos; Fundación Aplauso Munai; Fundación Apna; Fundación Argentina de Afasiología “Charlotte Schwartz”; Fundación Asistencial Materno Infantil de Ayuda a los Carenciados y Discapacitados; Fundación Caminos; Fundación Discapacitados con el Arte; Fundación Instituto para el Estudio de los Problemas de la Infancia; Fundación Nuestra Señora del Hogar; Fundación Obligado - Cnel. Plácido Obligado y Dolores Obligado de Obligado; Fundación Preocupacional del Discapacitado Fundación Presbitero Mario Pantaleo; Fundación Proyecto Alpha; Fundación Rumbos; Fundación Síntesis; Asociación Unesco; Fundación Tobias; Fundar; Hacer Lugar; Instituto Arnold Gesell; Liga de Madres de Familia; Lugar de Mujer; Fundación Par; Parroquia Patrocinio de la Virgen. Realidad Asociación Civil; Red Amia.

Profesionales: Dr. Manuel Mazza; Dr. José Miguel Caibanella Moreno; Arq. Clotilde Amengal; Prof. Stella Paez; Prof. Silvana Veinverg; Lic. Jorge Triaca. Padre Pablo A. Molero.

¹⁶ Las definiciones adoptadas en la encuesta corresponden a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF; OMS), editadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, España, 2001.

El formulario de la Encuesta consta de tres módulos.

<p>MÓDULO A</p> <p><i>(Una vez concluida la implementación de las preguntas correspondientes a este módulo, los siguientes (B y C) sólo se aplican en aquellos hogares donde el encuestador detecta que existe al menos una persona con discapacidad).</i></p>	<p>Se aplica a todos los miembros del hogar, incluye 21 preguntas referidas a todos los tipos de discapacidad y permiten detectar a las personas con discapacidad mediante indagaciones "objetivas" en las que la población solo debe responder de manera afirmativa o negativa según pueda o no realizar la actividad cotidiana sobre la que se esta preguntando.</p> <p>Evitando así la "autodeclaración" y "autoclasificación" más o menos subjetiva del encuestado. En ninguna de las preguntas que integra el módulo se incluye el término "discapacidad".</p>
<p>MÓDULO B</p>	<p>Refiere a las características habitacionales de los hogares e incluye preguntas relativas a las adaptaciones especiales en el hogar realizadas en virtud de las personas con discapacidad del hogar.</p>
<p>MÓDULO C</p>	<p>También aplicable a todos los miembros del hogar compuesto al menos por una persona con discapacidad, incorpora preguntas específicas y diferenciadas para la población con discapacidad como para el resto de los miembros discapacitados que conforman el hogar. Este módulo se compone de variables sociodemográficas que caracterizan a la población con discapacidad (sexo, edad, asistencia escolar común y especial, máximo nivel de instrucción, ocupación, situación conyugal, fecundidad, etc.) y variables específicas relativas a la discapacidad (edad de origen de la discapacidad, causas de la discapacidad, cobertura de salud, beneficios sociales, necesidad de ayudas técnicas externas y personales, autovalimiento, etc.).</p>

Los hogares incluidos en la **muestra** fueron seleccionados a partir de los resultados obtenidos en el Censo. Alcanzan un valor aproximado de setenta y cinco mil, a lo largo de todo el país, previendo representatividad a nivel nacional, regional y provincial. Debido a los argumentos expuestos en relación con las dificultades que posee la fuente censal, para la obtención de información confiable sobre la temática es que se trata de una encuesta con dos muestras independientes que incluyen tanto hogares, detectados por el censo, con al menos una persona con

discapacidad como hogares que en el censo han quedado integrados sólo por personas sin discapacidad.

El motivo por el cual la muestra incluye hogares en los que no se han declarado personas con discapacidad en el censo remite a la experiencia adquirida a través de las Recomendaciones Internacionales y pruebas realizadas, en las que se observó subregistro del fenómeno. Es sabido que en algunos de estos últimos la pregunta incluida en el cuestionario censal no ha tenido la sensibilidad suficiente como para detectar personas con discapacidad, pero que en una entrevista posterior, realizada por un encuestador especializado, son finalmente detectados mediante la encuesta específica.

La **capacitación** de los encuestadores se realizó de manera directa por personal temático de INDEC afectado a la encuesta y asesores temáticos especialistas en la temática. El **perfil de los encuestadores** seleccionados corresponde a profesionales o estudiantes avanzados del área de la salud o de las ciencias sociales -fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, musicoterapeutas, agentes sanitarios, maestros especiales, psicopedagogos, etc.- con experiencia en entrevistas y en la temática de la discapacidad.

El **operativo** de la encuesta se ha desarrollado en dos etapas, la primera durante los meses de noviembre y diciembre de 2002 y la segunda entre marzo y mayo de 2003. La primera abarcó 10 provincias (de un total de 24 jurisdicciones en las que se organiza administrativamente nuestro país)¹⁷.

Finalmente, es importante mencionar que de realizarse el pareo de toda la información proveniente de las dos fuentes –**Censo y Encuesta Complementaria**- se estaría en condiciones de elaborar un **archivo único** con el objetivo de obtener datos complementarios entre sí, hecho inédito en campo de la medición de este fenómeno.

¹⁷ La crítica situación económica y financiera por la que atravesara Argentina durante el año 2002, originó la necesidad de modificar las fechas de implementación de la encuesta de manera de garantizar el cumplimiento de los objetivos propuestos.

4. Potencialidad de la Encuesta Complementaria para el estudio de la población con discapacidad en Argentina.

La encuesta permitirá obtener el total de personas con discapacidad según tipo de discapacidad, para áreas determinadas (provincia, región y total país) del país y sus características específicas según dimensión.

De esta manera, a la hora del análisis de los resultados de la encuesta se espera que se evidencien también todas aquellas situaciones de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con discapacidad.

A continuación se presenta, mediante un conjunto de preguntas a las que pretende dar respuesta la encuesta, el objetivo de la incorporación de cada una de las dimensiones. A manera de ejemplo, se exponen una serie de indicadores que se podrán obtener de cada dimensión¹⁸.

4.1 ¿Cuántos son y quiénes son?

El estudio de la estructura de la población por edad y sexo mediante variables demográficas básicas que permiten estudiar cualquier tipo de población condicionando su estado y desarrollo. En el caso de las personas con discapacidad, además de presentarse diferencias similares a las de la población en general, poseen características diferenciales y específicas por su propia condición.

Con respecto a las diferencias etarias, especialmente niños y ancianos poseen características bien diferenciales en cuanto a necesidades e implementación de políticas.

Por su parte, el proceso de envejecimiento que ha vivido Argentina desde la última mitad del siglo pasado, que afecta principalmente a las mujeres, pone de relevancia la especial atención que se debe tener respecto del estudio de las mujeres con discapacidad.

¹⁸ Todos los indicadores mencionados se refieren a la población con discapacidad.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Estructura por edad y sexo de la población
- ✓ Situación conyugal de la población
- ✓ Edad de inicio de la convivencia y edad de origen de la discapacidad de la población

Ahora bien, interesa asimismo la inserción de la persona con discapacidad en el contexto del hogar¹⁹. Entre los aspectos que también deben ser considerados y no menos relevante se encuentra el análisis de los hogares cuyo jefe posea alguna discapacidad, sus características específicas, el nivel educativo de sus miembros, sus estrategias de vida sociales y familiares, etc. En particular, será de especial interés el estudio de hogares cuya jefatura es asumida por una mujer con discapacidad o jefe y cónyuge con discapacidad.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Tipo de hogar en el que habitan
- ✓ Hogares con jef@s discapacitad@s
- ✓ Hogares con jefatura femenina sin cónyuge
- ✓ Hogares con jefe y cónyuge discapacitad@
- ✓ Hogares con jefe desocupad@
- ✓ Hogares con presencia de hij@s menores de un año
- ✓ Hogares con presencia de hij@s en edad escolar

4.2 ¿Cuál es la causa de la discapacidad y a qué edad comenzó?

Las causas de la discapacidad permiten discriminar entre aquellas discapacidades congénitas respecto de las adquiridas. Esta información es de interés para los planificadores sociales debido a que, para la evitabilidad de estas últimas sólo se trata de implementar medidas que favorezcan la prevención.

¹⁹ Para el Censo 2001 el hogar es el conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y comparten los gastos de alimentación.

Por su parte, la edad en que comenzó la discapacidad es un indicador que interviene directamente en el desarrollo alcanzado por la persona con discapacidad. En este sentido, esta variable no sólo brinda información en sí misma sino que se incorpora en los estudios que pretenden conocer los cambios de status producidos a partir de la adquisición de la discapacidad, cambios en la situación ocupacional, educación, situación conyugal, tenencia de hijos, etc..

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Edad de origen de la discapacidad
- ✓ Principales causas de la discapacidad
- ✓ Población con discapacidades congénitas y adquiridas

4.3 ¿Qué tipo de cobertura de salud poseen?

Las condiciones de salud de la población dependen de una serie de factores que no son objeto de relevamiento de esta encuesta pero sí lo es la posibilidad de acceso a una atención adecuada y la presión que la población con discapacidad ejerce sobre el mercado de servicios de salud.

La encuesta no sólo releva afiliación a determinada cobertura en salud sino que indaga cuáles son los servicios más utilizados por la población bajo estudio.

Considerando que son las mujeres las que poseen una mayor esperanza de vida, es de suponer que serán ellas las que presenten mayores niveles de utilización de los servicios de salud y en especial las mujeres con discapacidad.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población sin cobertura en salud (plan médico o mutual u obra social).
- ✓ Principal servicio de demanda de atención médica (cobertura privada de salud, obra social, hospital público, médico particular).

4.4 ¿Qué ingresos (jubilación o pensión) y ayudas recibe?

Dado que en su mayoría la población con discapacidad presenta notorias dificultades para incorporarse al mercado de trabajo y por lo tanto obtener cierta independencia económica para autoabastecerse y abastecer a los suyos, es imprescindible que aquella perciba algún tipo de ayuda por parte de los organismos involucrados.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población sin algún tipo de jubilación o pensión
- ✓ Población que no recibe ningún otro tipo de ayuda estatal a causa de la discapacidad
- ✓ Población que no recibe ningún tipo de ayuda con hijos en edad escolar

4.5 ¿Qué ayudas necesita, cómo accede y quién se lo brinda?

La población con discapacidad requiere de un conjunto de ayudas técnicas y personales, y beneficios que en mayor o menor medida se relacionan directamente con el acceso a distintos ámbitos que inciden en su integración a la vida social pública y privada. El conocimiento del sujeto, organismo o institución que provee la ayuda es también objetivo de esta encuesta para los planificadores sociales.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población que posee ayudas técnicas según forma de pago
- ✓ Población que no posee ayudas técnicas y las requieren según los motivos por los cuales no la poseen
- ✓ Población que nunca recibió algún tipo de rehabilitación o tratamiento según edad de origen de la discapacidad
- ✓ Población que no posee pase libre de transporte público
- ✓ Población que no posee auto comprado con beneficios impositivos para personas con discapacidad
- ✓ Población que no posee certificado de discapacidad

4.6 ¿Cuál es su situación educacional?

El acceso a la educación es una condición imprescindible para el desarrollo y bienestar de toda la población, pero sin duda en el caso de las personas con discapacidad esta dimensión constituye uno de los eslabones más relevantes en su desarrollo personal y social.

Esta población posee dificultades adicionales por la falta de facilidades para acceder a una educación adecuada a su propia situación, especialmente observables en las barreras arquitectónicas y en la inexistencia de material pedagógico que permita a las personas con discapacidad realizar algún tipo de estudio.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población analfabeta
- ✓ Población que no asiste a algún tipo de educación (común o especial)
- ✓ Población que no asiste pero asistió a algún tipo de educación (común o especial)
- ✓ Máximo nivel de instrucción de la población con discapacidad
- ✓ Tipo de educación a la que asisten o asistieron (pública o privada)
- ✓ Población que nunca asistió y razones por las que nunca asistió

4.7 ¿Se pueden “valer” por sí mismos?

Esta dimensión se encuentra en estrecha relación con las posibilidades de integración y de autoabastecimiento de las personas con discapacidad dentro de su entorno físico y social y sus estrategias de vida familiar en torno a sus necesidades.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población que no puede comer y beber por sí misma según de quien recibe la ayuda

- ✓ Población que no puede lavarse y cuidar de su aspecto por sí misma según de quien recibe la ayuda
- ✓ Población que no puede realizar las compras por sí misma y si lo hace de quien recibe la ayuda
- ✓ Población que no puede salir por sí misma y si lo hace de quien recibe la ayuda
- ✓ Población que no puede viajar en transporte público por sí misma y si lo hace de quien recibe la ayuda

4.8 ¿Cuál es la situación laboral?

La incorporación al mercado laboral en igualdad de condiciones es una de las materias que concierne a las personas con discapacidad. Ante una carencia de formación y cualificación adecuadas las personas con discapacidad tendrán inevitablemente escasas o nulas posibilidades de percibir ingresos y mejorar su situación económica y social. En la mayoría de los casos, la población con discapacidad se encuentra en situación de desventaja frente a iguales condiciones: menores oportunidades de trabajo, menores niveles de salarios, menores niveles de calificación de las tareas, menores posibilidades de acceso a un empleo de tiempo completo.

La participación de la persona con discapacidad en el mercado de trabajo requiere de un proceso de ajuste de calificación del discapacitado y sus potencialidades de rendimiento con la actividad laboral que pueda desempeñar. No se puede soslayar que el trabajo es uno de los factores, si no el más importante, para conseguir independencia económica, autoestima y reconocimiento social.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Tasa de actividad
- ✓ Tasa de desocupación
- ✓ Población ocupada en trabajos informales (trabajo en su casa, changas, ayuda a un familiar)
- ✓ Jef@s de hogar desocupad@s
- ✓ Población que nunca trabajó según edad de origen de la discapacidad

- ✓ Edad en que han dejado de trabajar según edad de inicio de la discapacidad
- ✓ Población que ha perdido el trabajo a causa de la discapacidad
- ✓ Población que realiza tareas de bajo nivel de calificación
- ✓ Categoría ocupacional de la población con discapacidad
- ✓ Población que trabaja en el estado y en el sector privado
- ✓ Población que no recibe descuento ni realiza aportes para la jubilación
- ✓ Población que cambió de trabajo a causa de su discapacidad

4.9 ¿Tienen hijos?

Esta temática es propia de las mujeres y uno de los aspectos más importantes de su ciclo de vida. La presencia de hijos se constituye en un aspecto determinante a la hora de analizar el desarrollo personal y su integración en la vida pública.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Mujeres con discapacidad con hijos según edad de inicio de la discapacidad

4.10 ¿Cuál es la situación habitacional?

Por último, los indicadores de situación habitacional que se indagan en la encuesta brindan un marco para el estudio de las condiciones sanitarias de los hogares y por ende de riesgo en que se encuentra la población con discapacidad. Si la discapacidad se asocia a mayores niveles de pobreza, es con la ayuda de estos indicadores que se pondrá de manifiesto.

Por su parte, los aspectos referidos a las reformas o arreglos en la vivienda son temas de los cuales poco o nada se sabe y de interés para los especialistas en temas de adaptaciones de la vivienda para personas con discapacidad.

Algunos indicadores que podrían obtenerse:

- ✓ Población que vive en hogares con inodoro sin descarga de agua

- ✓ Población en hogares que necesitan reformas o arreglos a causa de su discapacidad y no las realizaron según los motivos por los cuales no las realizó
- ✓ Hacinamiento

5. La Encuesta como fuente complementaria al Censo 2001

La demanda de información válida y confiable en relación con las personas con discapacidad, por años sostenida, sería satisfecha a partir de la actual implementación de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad en la Argentina del tercer milenio. De esta manera, se está dando una respuesta efectiva proveyendo de información con vistas a contribuir a la generación de políticas públicas y privadas en relación con las personas con discapacidad.

Por otra parte, es de esperar que la información proveniente de la Encuesta permita hacer "visibles" aquellos aspectos del fenómeno de la discapacidad en los que será necesario profundizar en estudios posteriores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CERMI (2001) *Manifiesto de la Comisión de la mujer con discapacidad del Cermi. 8 de marzo de 2002. Día Internacional de la Mujer. Madrid. España.*

Fernández-Delgado y Cerdá (1999) *Estado de situación de las políticas comunitarias y de los Estados Miembros en materia de mujer y discapacidad. Jornadas sobre Mujer y Dicapacidad "Hoy y mañana". Madrid. España.*

INDEC (1989) La medición censal de la discapacidad en la Argentina. Antecedentes y recomendaciones. Primera Prueba Piloto del Censo Nacional de Población y Vivienda, 1991. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (1999) "Manual del censista".

INDEC (1999) "Antecedentes temáticos. Documento de Trabajo 1" Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (1999) "Posibles preguntas a incluir en la cédula censal. Documento de Trabajo 2". Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (1999) “Medición y caracterización de la población discapacitada. Propuesta metodológica. Documento de Trabajo 3”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de la Encuesta de Discapacidad (mimeo).

INDEC (1999) “Discapacitados y hogares con indígenas. Documento de Trabajo 4”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (1999) “Síntesis de las Observaciones No Participantes del Censo Experimental de Pergamino”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad. (mimeo).

INDEC (2000) “Temática discapacidad en el Censo 2001. Encuesta de validación. Documento de Trabajo 5”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (2000) Análisis de calidad de la información sobre temáticas especiales: captación de hogares con discapacitados y hogares con indígenas. Cecilia Rodríguez Gauna y Mariela Goldberg, bajo la coordinación de Gladys Maseé (mimeo),

INDEC (2000) Temática discapacidad en el Censo 2001. Encuesta de Validación (mayo de 2000). Metodología de Validación. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC - UNICEF (2000) Situación de las Mujeres en la Argentina. Serie Análisis Social 1. Buenos Aires. Argentina.

INDEC (2001) “Propuesta metodológica. Documento de Trabajo 13”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (2001) “Síntesis y análisis cualitativo de los grupos focales conformados por expertos e integrantes de ONG’s relacionados con la temática. Documento de Trabajo 15”. Elaborado por el Equipo de Diseño Conceptual de Discapacidad (mimeo).

INDEC (2001) Manual del Censista del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas. Buenos Aires. Argentina.

INDEC (2002) Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001. Resultados provisionales. Total del país. Buenos Aires. Argentina.

INDEC (2002) Manual del Encuestador de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad - Complementaria Censo 2001-. Buenos Aires. Argentina.

INE (1986) “Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Documento de trabajo”. Madrid.

INE (1999) Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. España.

Massé, Gladys (1997) Fuentes útiles para los estudios de la población argentina en el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). Una visión histórica. (en

Fuentes útiles para los estudios de la población americana. 49no. Congreso Internacional de Americanistas). Quito-Ecuador.

Massé, Gladys (2000) y otros La medición de la discapacidad en el censo 2001: una alternativa metodológica. Asociación chileno-argentina de estudios históricos e integración cultural, Universidad Nacional de Salta, Argentina. 6 al 9 de setiembre 2000. Sesión de Trabajo: El censo argentino entre dos milenios. (seposal-2000).

NACIONES UNIDAS (1997a) Manual de elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad. Nueva York.

NACIONES UNIDAS (1997b) Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación.

NACIONES UNIDAS y Real Patronato de Prevención y de Atención de Personas con Minusvalía (1988) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Madrid.

NACIONES UNIDAS (2001) Guidelines and principles for the development of disability statistics. New York.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1999) Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación. CIDAP -International Classification of Impairments, Activities and Participation ICDH-2. Versión Oficial en Lengua Española realizada por la Red de Habla Hispana en Discapacidades (RHHD). Ginebra.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Borrador final (20 de junio) . Ginebra, Suiza.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (1997) Manual de trabajo. Nueva York.

Pantano, Liliana (1987) La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y Propuestas. EUDEBA. Buenos Aires. Argentina.