

Índice

Presentación.....	7
La brecha entre la fecundidad deseada y la observada en Montevideo y su Área Metropolitana	11
<i>Verónica Amarante, Wanda Cabella</i>	
La creciente heterogeneidad en la edad al primer hijo en el Uruguay: un análisis de las cohortes de 1951 a 1990	35
<i>Mathias Nathan</i>	
Las desigualdades de clase en el comportamiento reproductivo en el Brasil: democratización incompleta y paradojas de la fecundidad juvenil	61
<i>Nathalie Reis Itaboraí</i>	
El papel de la migración en el sistema global de reproducción demográfica	91
<i>Alejandro I. Canales</i>	
Rumbos (des)encaminados hacia una frontera demográfica: repensando las contribuciones de la demografía a los estudios de frontera	125
<i>Juliana Siqueira, Dimitri Fazito, Roberto Luís Monte-Mór</i>	
El perfil social y territorial de la cohabitación en Colombia: un análisis multinivel	145
<i>Anny Carolina Saavedra, Albert Esteve, Julián López Colás</i>	
Una aproximación bayesiana a la medición de la vulnerabilidad poblacional a desastres naturales: estudio de caso para el Estado Plurinacional de Bolivia.....	171
<i>Rolando Gonzales Martínez</i>	
La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea	195
<i>Gladys Margarita Massé, María Cecilia Rodríguez Gauna</i>	
El espacio residencial del cuidado de los adultos mayores en América Latina y España	223
<i>Nélida Redondo, Montserrat Díaz Fernández, María del Mar Llorente Marrón, Sagrario Garay, Carolina A. Guidotti González, Lourdes M. Mendoza Villavicencio</i>	
Orientaciones para los autores	259
Guidelines for authors	261
Publicaciones recientes de la CEPAL	263

Presentación

Cien números de la revista *Notas de Población*: una publicación tradicional en la región

Notas de Población pone a disposición de sus lectores la edición número 100, dando 42 años de continuidad a la publicación de la revista. Para el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población de la CEPAL y la comunidad de investigadores, estudiantes e interesados en los temas demográficos y de población, esta ocasión constituye una auténtica celebración que nos impulsa a seguir contribuyendo con la difusión del conocimiento acerca de la demografía, particularmente latinoamericana y caribeña, como ha ocurrido desde los primeros números. También es momento propicio para hacer un profundo reconocimiento a todos quienes han participado en la dirección, edición y coordinación de las numerosas tareas que, contra toda vicisitud identificable en el período, demanda la compleja iniciativa de sostener una publicación semestral durante tantos años.

Notas de Población es la revista sobre demografía y estudios de población con mayor tradición e historia en América Latina y el Caribe. Consciente de esta situación y del acervo construido, el CELADE-División de Población de la CEPAL ha preservado su continuidad, y el número 100 que hoy presentamos revela los frutos de tal dedicación. En las páginas de nuestra revista han escrito los autores más prolíficos e influyentes, líderes en los ámbitos temáticos de la demografía y los estudios de población, exponentes de un pensamiento de vanguardia, de metodologías innovadoras y de resultados de investigaciones de alta relevancia. La revista ha contribuido, en numerosos frentes y ámbitos temáticos, a la difusión del conocimiento de la evolución de la población en América Latina y el Caribe y sus implicancias en los procesos de desarrollo económico y social de la región. En sus páginas se da testimonio del acompañamiento a las transformaciones asociadas a las transiciones de diversa índole que se observaron en las últimas décadas en el mundo y en la región. Buena parte de las contribuciones que ha realizado esta División a los países han sido plasmadas en la revista, y su propia convergencia con el pensamiento y las propuestas de la CEPAL ha quedado reflejada en sus páginas con los temas que hoy forman parte de la agenda de investigación en materia de población y desarrollo.

Bajo la dirección de Carmen Miró, el CELADE-División de Población de la CEPAL lanzó a la luz la primera edición de esta herramienta innovadora en abril de 1973, en Santiago. El objetivo fue reemplazar al *Boletín Informativo*, que el Centro mantenía desde hacía 12 años, con una publicación de divulgación científica de calidad que se proponía

perdurar conformando un espacio de intercambio de conocimiento. La decisión fue crucial y afortunada, a pesar del contexto político dictatorial que afectó a varios países en esa década y en la siguiente, y que llegó incluso a comprometer los derechos humanos de quienes trabajaban en la publicación. La decisión fue tan acertada que, al cumplir sus primeros diez años de trayectoria, en la presentación del número 31, se celebraba la fuerte influencia que ejercía la revista (entonces con tres números anuales) en ámbitos académicos y se hacían votos por mantener los vínculos con los lectores, situación que se repitió en cada celebración y hoy sigue vigente.

En aquel primer número de 1973, se destacaba una estructura rigurosa que se mantuvo por largos años. Cuatro trabajos componían el cuerpo central del número 1, en el que los autores, con perspectivas disciplinarias diversas y metodologías de la época, analizaban la situación de las ciudades (Ligia Herrera), la mortalidad en el Brasil (Valeria da Motta), el deseo de las mujeres de Costa Rica de no tener más hijos (Johanna de Jong) y las relaciones maritales y la planificación familiar en siete ciudades de la región (Martin Vaessen). La edición, cuidadosamente dirigida entonces por Valdecir Lopes y Rosa María Ortúzar, presentaba tres secciones adicionales: la primera trataba sobre reseñas de investigaciones en ejecución en el Centro; otra exponía temas de actualidad en la forma de noticias e informes de actividades, y la tercera enumeraba las publicaciones recientes del Centro. Esta estructura se mantuvo durante largos años, hasta que la revista fue incorporando, progresivamente, una mayor cantidad de trabajos en cada edición y abriéndose a la difusión de más perspectivas disciplinarias, teóricas y metodológicas que, en algunos artículos, llegaron a abordar problemáticas de otras regiones del mundo.

Transcurrido el tiempo, la revista *Notas de Población* sobresale entre las publicaciones científicas y académicas sobre demografía y estudios de población a nivel mundial, y en esto han confluído varios factores. Entre ellos, mencionamos los siguientes:

- i) En primer lugar, la pionera aparición de la revista en la región le confiere una singularidad, pues surgió en una época en que los cambios demográficos se desplegaban con plena intensidad y congregaban recursos, inquietudes y desafíos que se recogían en el carácter de los trabajos reunidos, algunos de corte metodológico y otros alineados con los tres grandes eventos mundiales sobre población que se realizaron a contar de 1974.
- ii) En segundo lugar, *Notas de Población* ha destacado por aportar de manera sustantiva a la agenda de investigación sobre población y desarrollo, manteniendo su vigencia como espacio de encuentro y de debate en ámbitos que suelen dar lugar a diferentes interpretaciones o que favorecen el consenso, recogiendo la diversidad temática y metodológica, y un riguroso acopio de investigaciones que congregan a autores de diversas generaciones, todos con el común denominador de reconocer en la revista un espacio de intercambio de alto nivel sobre conocimiento demográfico y estudios de población.

- iii) En tercer lugar, esta publicación ha mantenido un contenido científico, académico y político que forma parte del saber demográfico de la región y que le ha conferido liderazgo en materia de publicaciones sobre población y de las revistas científicas en general. Muchos investigadores, ya sea del CELADE-División de Población de la CEPAL o de instituciones externas, han aportado trabajos en los que se promueven asuntos que requieren difusión, se ofrecen metodologías para abordarlos y reflexiones sobre su naturaleza y consecuencias, y se incorporan perspectivas novedosas sobre los procesos de cambio de la población.
- iv) En cuarto lugar, la revista ha mantenido un catálogo de trabajos que reúne contribuciones afines a cada época. Estas abarcan desde la generación de información, la medición, estimación y proyección de las variables demográficas, el análisis de consecuencias y la evaluación de los datos hasta la introducción de temas que en cada momento se consideraron emergentes, como las perspectivas de género, étnica y de derechos. Junto con ello, ha habido temas persistentes que hoy siguen siendo de plena actualidad, como las políticas de población. Lo singular es que esta tradición se ha forjado en simultánea asociación con las situaciones nacionales representativas de los países.

Por todo lo anterior, actualmente *Notas de Población* es un referente obligado de encuentro y debate, un espacio plural para el análisis, la reflexión y el intercambio multidisciplinario en el campo de la población y el desarrollo, que cabe preservar y seguir alimentando. Esto quedó recogido con ocasión de las celebraciones del cincuentenario del CELADE-División de Población de la CEPAL en 2007, cuando se concluyó que la revista forma parte central de la historia institucional. De hecho, los orígenes del CELADE se remontan a principios de la década de 1950, cuando se toma conciencia de la escasez de conocimientos sobre los asuntos de población. En el contexto de las grandes transformaciones que experimentaban los países de América Latina —como la expansión de la tasa de crecimiento demográfico—, la carencia de recursos humanos calificados en la materia y de censos realizados con regularidad eran manifestación de las debilidades del conocimiento científico de la región en este ámbito. No es de extrañar entonces que el Centro se convirtiera tempranamente en una institución pionera de enorme valor y gran utilidad para los países latinoamericanos y caribeños en la difusión del saber demográfico, tanto teórico como metodológico, a través de herramientas como *Notas de Población*.

A 100 números de la primera edición de *Notas de Población* y ante la proximidad del sexagésimo aniversario del CELADE-División de Población de la CEPAL, podemos decir que esta institución, por medio de su revista, realiza aportes al conocimiento y el pensamiento demográficos que trascienden hoy largamente los confines de la región.

En esta edición número 100, *Notas de Población* publica nueve artículos que ofrecen diversas aproximaciones temáticas.

Los tres primeros artículos se refieren a aspectos de fecundidad y reproducción humana. En uno se analizan las diferencias entre la fecundidad deseada y la fecundidad

real observada a través de datos de una encuesta realizada en Montevideo y su Área Metropolitana, así como las variables asociadas a ese diferencial reproductivo. El segundo artículo se refiere también al Uruguay, pero en este caso se utiliza la información recabada en el censo de 2011 sobre el año de nacimiento del primer hijo de las mujeres con al menos un hijo nacido vivo, para determinar, a través de un análisis de cohortes, los cambios de la edad al primer hijo y comparar los resultados con la experiencia internacional en relación con la postergación de la maternidad. En el tercer trabajo se examinan los cambios del comportamiento reproductivo en el Brasil con la información proveniente de las encuestas nacionales, con el fin de identificar las diferencias existentes en términos de los niveles y características reproductivas de las mujeres y caracterizar los procesos de difusión de los derechos reproductivos con una perspectiva de desigualdad social, así como la actual vinculación entre los derechos reproductivos y las políticas públicas.

Un cuarto artículo enfatiza el papel de la migración internacional en la dinámica demográfica actual y su importancia en la configuración de un sistema de reproducción mundial al articular e integrar las dinámicas, estructuras y condiciones demográficas, tanto de las sociedades de origen como de las de destino. Posteriormente, se presenta un trabajo que contiene una reflexión vinculada al debate iniciado en el trabajo previo, señalándose el papel de la movilidad humana y los procesos sociales que la caracterizan, para comprender las fronteras, más allá de una interpretación basada únicamente en los criterios político-administrativos y en la visión de una ocupación poblacional estática.

En el sexto artículo se utilizan microdatos del censo de 2005 de Colombia para analizar, a través de un modelo multinivel, la propensión a cohabitar de las mujeres de 25 a 29 años de edad, y se estudia su relación con algunas variables individuales y con ciertas características a nivel municipal.

En el siguiente artículo, referido a las regiones del Estado Plurinacional de Bolivia, se hace uso de un enfoque bayesiano para estudiar la vulnerabilidad de la población a riesgos de sequías e inundaciones, con el fin de identificar algunos factores físicos y socioeconómicos asociados a esa condición.

En el octavo artículo de este número, dos especialistas evalúan, considerando la más reciente información disponible sobre América Latina y el Caribe, con qué se cuenta y de qué se carece en materia de captación y medición de la discapacidad por medio de las fuentes de información sociodemográfica, en particular, de los censos. Se destaca en la investigación la complejidad del problema y la dificultad para visibilizar a las personas con discapacidad en nuestra región.

Finalmente, se incluye el análisis del cuidado, un tema que, a raíz del envejecimiento demográfico en el mundo, se considera de la mayor relevancia, dadas las implicaciones que tiene en el conjunto de las familias y de la sociedad. El análisis se realiza mediante la comparación de las condiciones del alojamiento y la estructura actual de los hogares donde residen las personas mayores en tres países de América Latina (Argentina, Brasil y México) y en España.

La discapacidad en América Latina: reflexiones en torno a la medición de un fenómeno complejo en una región demográfica heterogénea¹

Gladys Margarita Massé²

María Cecilia Rodríguez Gauna³

Recibido: 21/11/2014

Aprobado: 20/04/2015

Resumen

El objetivo de esta presentación es actualizar el diagnóstico acerca de la problemática de la captación de la discapacidad y las posibilidades de medición por parte de la actual estructura censal latinoamericana. En concreto, se trata de evaluar con qué se cuenta y de qué se carece para realizar la compleja tarea de medir estadísticamente este fenómeno. En el presente artículo, se revisan y discuten las potencialidades y limitaciones de las fuentes de datos (en particular, los censos) destinadas a medir discapacidad en América Latina en el marco de criterios internacionales.

¹ Una primera versión de este trabajo se presentó en el VI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, “Dinámica de la población y desarrollo sostenible con equidad”, realizado en Lima del 12 al 15 de agosto de 2014. Las autoras agradecen los comentarios y sugerencias realizados por Alicia Bercovich, coordinadora, y por Zulma Sosa, comentarista de la sesión, así como también por los participantes del Congreso. El texto que aquí se presenta constituye una versión revisada y ajustada de dicha ponencia.

² Profesora en Historia; Magíster en Demografía Social y Doctora en Demografía. Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF) y Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Correo electrónico: gladysmasse@yahoo.com.

³ Licenciada y Profesora en Sociología y Magíster en Generación y Análisis de Información Estadística. Universidad de Buenos Aires (UBA) y Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF), Argentina. Correo electrónico: cecirodriguezgauna@yahoo.com.ar.

Respecto de la medición de la discapacidad en el tercer milenio, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001, la labor realizada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas a partir de 2002 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 constituyen el marco de referencia para abordar su estudio en la región.

Palabras clave: discapacidad, censos de población, estadísticas de discapacidad, producción de datos censales, medición de la discapacidad, América Latina.

Abstract

The aim of this article is to provide an up-to-date assessment of the problem of gathering data on disability and the possibilities for measurement offered by the current Latin American census structure. Specifically, it evaluates what is available and what is lacking for performing the complex task of measuring this phenomenon statistically. This article reviews and discusses the possibilities and the limitations of the data sources (censuses in particular) used to measure disability in Latin America within the framework of international criteria.

The 2001 International Classification of Functioning, Disability and Health, the work carried out by the Washington Group on Disability Statistics of the United Nations Statistical Commission from 2002, and the 2006 Convention on the Rights of Persons with Disabilities constitute the reference framework for studying the measurement of disability in the region in the third millennium.

Keywords: disability, population censuses, disability statistics, production of census data, measurement of disability, Latin America.

Résumé

Cette présentation a pour but d'actualiser le diagnostic relatif à la problématique du recensement des handicaps et des possibilités de mesure de la part de la structure censitaire actuelle de l'Amérique latine. En termes concrets, il s'agit d'évaluer les outils dont nous disposons et ce dont nous avons besoin pour réaliser la tâche complexe de mesurer ce phénomène en termes statistiques. Cet article passe en revue et analyse les potentialités et les limitations des sources de données (en particulier, des recensements) visant à mesurer le handicap en Amérique latine à la lumière des critères internationaux.

En ce qui a trait à la mesure du handicap au troisième millénaire, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de 2001, les travaux menés depuis 2002 par le Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités de la Commission de statistique des Nations Unies et la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006 constituent le cadre de référence pour aborder ce sujet dans la région.

Mots clés: handicap, recensement de la population, statistiques des incapacités, production de données censitaires, mesure du handicap, Amérique latine.

Introducción

A poco más de una década de iniciado el tercer milenio, tal como se expusiera en Massé (2010, pág. 2), los países de América Latina⁴ continúan expresando una heterogénea realidad sociodemográfica. De hecho, si bien revelan un progresivo afianzamiento de la visión democrática, acompañada del énfasis puesto en los derechos humanos como marco de las políticas de protección social, el contexto regional sigue caracterizándose por las aún no resueltas inequidades: un ineludible envejecimiento demográfico, una perenne desigualdad social y una alta incidencia de la pobreza, debido a los retos propios a los que se ven sujetos los sistemas ante los procesos migratorios de sus poblaciones y las persistentes diferencias de género y etnia.

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

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

En ese escenario de compleja dualidad, los sistemas estadísticos latinoamericanos, encargados de aportar información válida y confiable que contribuya al diagnóstico y monitoreo de los avances de las políticas públicas implementadas por los países, se enfrentan con el desafío de generar estadísticas que den cuenta de la magnitud de dichos fenómenos en la sociedad. Respecto de la discapacidad en particular, la demanda de datos, válidos, confiables y oportunos, relativos al ámbito nacional y que permitan la simultánea comparabilidad regional e internacional, expresa notables avances en materia conceptual y operacional a partir de su inclusión y tratamiento en censos y encuestas. La Clasificación

⁴ En el plano geográfico, se ha optado por incluir a los 20 países de América Latina considerados por el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) - División de Población de la CEPAL, de acuerdo con CEPAL (2012, pág. 128): Argentina, Bolivia (Estado Plurinacional de), Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela (República Bolivariana de).

Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001, la labor realizada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas a partir de 2002 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 constituyen el marco de referencia para abordar su estudio en la región latinoamericana y fundamentan los lineamientos conceptuales y metodológicos de la presente exposición.

En esta ocasión, el objetivo es actualizar el diagnóstico acerca de la problemática de la captación de la discapacidad y las posibilidades de medición por parte de la actual estructura estadística latinoamericana, en concreto, evaluar con qué se cuenta y de qué se carece en materia de fuentes de información estadística para efectuar la compleja medición de este fenómeno en esta heterogénea región. En el presente artículo, se revisan y discuten las potencialidades y limitaciones de las fuentes de datos (en particular, los censos) destinadas a medir la discapacidad en América Latina en el marco de los criterios internacionales anteriormente mencionados. La meta principal es plantear ideas y sugerir alternativas para reflexionar.

La revisión se orienta a responder algunas preguntas clave:

- ¿Cuál ha sido el nivel de participación de los países de América Latina en las actividades internacionales de apoyo a la medición de la discapacidad en los censos de población desde la creación del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad?
- ¿Cuántos países y cuáles del total que conforman la región de América Latina han incluido la medición de la discapacidad en sus proyectos censales de 1990, 2000 y 2010?
- ¿Cuáles han sido los principales conceptos utilizados para la medición de la discapacidad en la ronda de censos de 1990, 2000 y 2010?
- ¿Cuáles han sido los principales problemas metodológicos estudiados?
- ¿Cuál ha sido el producto de la actividad desarrollada por los países de América Latina para avanzar en la medición de la discapacidad a partir de censos y encuestas durante los últimos 25 años?
- ¿Cuál es el escenario regional en materia de medición censal de la discapacidad?

La revisión conceptual y metodológica se llevó a cabo tomando en cuenta los datos difundidos en la bibliografía especializada y en las respectivas páginas web de los organismos nacionales, regionales e internacionales. El esquema original de la presentación se basa en numerosas investigaciones realizadas en los últimos 30 años en la región, en el marco de las actividades desarrolladas por el CELADE-División de Población de la CEPAL, la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL y los institutos nacionales de estadística de la región, así como aquellas efectuadas por especialistas temáticas como Bercovich (2007 y 2011), Pantano (1987, 2007a, 2007b, 2009a y 2009b), Schkolnik (2009) y las propias autoras del presente artículo. De esta manera, se pretende brindar una mirada integrada e integral, que sume ideas para la reflexión acerca de la problemática de la captación de la discapacidad y las posibilidades de medición en la actual realidad censal latinoamericana.

A. El contexto sociodemográfico en América Latina en los primeros 15 años del tercer milenio

En los primeros 15 años del tercer milenio, América Latina se torna cada vez más heterogénea. Conformada por un conjunto de países de múltiples características demográficas, sociales, económicas, políticas y administrativas, estos manifiestos contrastes intrarregionales se expresan al considerar el tamaño de población de cada país, sumado a una también diversa conformación geográfica, ecológica (zonas climáticas), morfológica (altiplanos y valles), social (localidades urbanas y rurales), cultural y de desarrollo económico, entre otros parámetros.

La inherente diversidad de los 20 países, que conjugan más de 590 millones de habitantes, esparcidos en unos 2.044.106 millones de kilómetros cuadrados se hace evidente al considerar que más del 50% de la población se concentra en dos países: el Brasil y México, y que estos, junto con la Argentina, Colombia, el Perú y Venezuela (República Bolivariana de) aglutinan más del 77% de la población total de la región.

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

En CEPAL (2008, pág. 12) se señala que los cambios demográficos de las últimas décadas en la región se insertan en el ampliamente conocido proceso de transición demográfica. En la actualidad, “la mayoría de los países de América Latina y el Caribe están transitando la segunda etapa del proceso de transición demográfica, como consecuencia de un fuerte descenso en la tasa de fecundidad a partir de mediados de los años setenta, y luego de haber experimentado un descenso de su tasa de mortalidad desde antes de la primera mitad del siglo XX”. En este caso, la caída de la fecundidad y la mortalidad ha tomado mucho menos tiempo en la región que en los denominados países desarrollados. Asimismo, “en América Latina y el Caribe, si bien el proceso se vincula con el alto crecimiento económico y las transformaciones sociales de las décadas de 1960 y 1970, responde también, en buena medida, a que los países en desarrollo se han beneficiado de los avances médicos y tecnológicos gestados en los países desarrollados, han sido influidos por ideas, estándares de vida y modas difundidas desde aquellos, todos factores que han contribuido al control

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

de la mortalidad y de la natalidad”. De acuerdo con CEPAL (2008, págs. 6-7), los países de la región se encuentran atravesando diferentes etapas del proceso de transición demográfica. Cuba detenta una transición muy avanzada. La Argentina, el Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, México y el Uruguay, por su parte, muestran una transición avanzada. En la fase de transición plena, el Ecuador, El Salvador, Panamá, el Perú, la República Dominicana y Venezuela (República Bolivariana de) ya habían logrado considerables descensos de sus niveles de fecundidad a comienzo de los años ochenta, en tanto Honduras, Nicaragua y el Paraguay los redujeron significativamente en los últimos años. Finalmente, en la fase de transición moderada se descubren aquellos países en los que, si bien el nivel de fecundidad ha bajado, la tasa global de fecundidad y la de crecimiento demográfico son todavía las más elevadas de la región (Bolivia (Estado Plurinacional de), Guatemala y Haití).

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

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

Estos cambios demográficos se manifiestan en un contexto socioeconómico de persistente inequidad social, niveles altos de pobreza e indigencia, y de desocupación. Paralelamente, la capacidad de generación de empleo en América Latina es limitada y también se advierte un alto grado de segmentación, por lo que el sector informal abarca en promedio casi la mitad del empleo total urbano. Esto indica que alrededor de la mitad de las ocupaciones disponibles se desarrollan bajo condiciones de desprotección laboral y generan bajos ingresos (CEPAL, 2008b, pág. 41).

B. Avances conceptuales en la medición de la población con discapacidad: la CIF, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

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

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

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

Con la aparición de la CIDDDM, tiende a abandonarse el modelo médico u organicista-biologista, 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

piezas fundamentales el ambiente que rodea a la persona, el entorno físico y el entorno social (Rodríguez Gauna, 2009).

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

En el período 1981-1993 ocurren una serie de sucesos que denotan la progresiva importancia que adquiere el tema de la discapacidad: la declaración del Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981), a partir del cual se desarrolla el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad⁶; la proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983-1992), con el objetivo de establecer un marco temporal en el cual los gobiernos y las organizaciones pudieran desarrollar las metas del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad; en 1988 se realiza la primera Base de Datos Estadísticos sobre Discapacidad (DISTAT)⁷; sobre la base de las estadísticas disponibles, en 1990 se elabora el primer Compendio de Datos Estadísticos sobre Impedidos (Naciones Unidas, 1990), y en 1993 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad⁸, que han contribuido a fijar pautas a los Estados orientadas a promover la igualdad de oportunidades y fundamentalmente a proporcionar un mecanismo de supervisión activa dentro de las Naciones Unidas.

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

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

La CIF da paso al modelo biopsicosocial de la discapacidad y su aplicación se ha ido incorporando de manera paulatina en la mayoría de los países del mundo y en particular de la región latinoamericana. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de enfermedad, sino que se habla de funcionamiento⁹, discapacidad¹⁰ y salud (como el elemento que relaciona a los dos anteriores).

⁶ Naciones Unidas, “Resolución 37/52. Programa de Acción Mundial para los Impedidos”, Nueva York, 3 de diciembre de 1982.

⁷ Base de Datos Estadísticos sobre Discapacidad (DISTAT) [en línea] <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disraws3.htm>.

⁸ Naciones Unidas, “Resolución 48/96”, Nueva York, 20 de diciembre de 1993.

⁹ La CIF entiende por funcionamiento: un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y 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).

¹⁰ La discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001).

El enfoque biopsicosocial o multidimensional (integración de lo biológico, lo individual y lo 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 solo afecta al individuo, sino muy en particular a su familia y a la comunidad, por lo tanto, las dimensiones sociales, culturales y económicas, entre otras, adquieren otra relevancia.

Paralelamente al proceso de revisión de la CIDDM, que culmina con la aprobación de la CIF, se elabora un instrumento, basado en este nuevo sistema clasificatorio, que permite evaluar la discapacidad en todas sus dimensiones de manera fiable. Se trata del Programa de Evaluación de la Discapacidad (WHODAS 2.0) de la OMS, un instrumento aceptado internacionalmente, multidimensional—dado que abarca los niveles corporales, individuales y sociales de la discapacidad— y transcultural—ya que permite realizar comparaciones entre diferentes culturas— (Pantano, 2009b).

En 2001, las Naciones Unidas realizan el Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad, en el que se acuerda establecer un “grupo de ciudad”¹¹ encargado de aplicar las recomendaciones del propio seminario:

- Elaborar principios orientados a establecer formas generales de medir la discapacidad, que puedan aplicarse en un censo, que sean compatibles desde el punto de vista cultural y proporcionen la información básica necesaria acerca de la discapacidad en el mundo.
- Medir la discapacidad por medio de la CIF con parámetros 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 sobre Estadísticas de la Discapacidad propone la siguiente serie de preguntas para medir la discapacidad¹²: un conjunto reducido de cuatro preguntas (1 a 4) y un conjunto extenso de seis (preguntas 1 a 6).

1. ¿Tiene dificultad para ver, aun si usa anteojos?
2. ¿Tiene dificultad para oír, aun 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?
6. Usando su idioma habitual ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo, entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?

¹¹ Este grupo funciona en el marco de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas. Su propósito es la medición de la discapacidad dentro de las estadísticas demográficas y sociales, y con este fin ha celebrado 13 reuniones anuales desde su creación, la última de ellas en 2013.

¹² Véase [en línea] http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_Short_Measure_on_Disability.pdf.

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

1. No, ninguna dificultad.
2. Sí, alguna dificultad.
3. Sí, mucha dificultad.
4. No puede realizar esa actividad en absoluto.

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

Paralelamente a las acciones del Grupo de Washington, otro hecho que denota la paulatina relevancia de la situación de las personas con discapacidad es la inclusión, dentro de los objetivos del programa de estadísticas sociales de las Naciones Unidas, del 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 proponen ampliar el alcance y el contenido de las estadísticas sociales a fin de incorporar las relativas a la discapacidad en el *Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe*. También, como resultado de las actividades desarrolladas por la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas en el marco de la ronda de censos de 2010, las tareas del Grupo de Washington se reflejan en los *Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación, Revisión 2* (Naciones Unidas, 2010), que contribuyen 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 (Naciones Unidas, 2007). En este sentido, las recomendaciones internacionales de la ronda censal de 2010 sugieren incluir específicamente la medición de la discapacidad en los censos como uno de los temas prioritarios, como pregunta censal o como pregunta de filtro para la implementación de encuestas a hogares específicas sobre discapacidad.

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

Profundizar el conocimiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad, en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, alude a los derechos de accesibilidad, movilidad personal, libertad de expresión y de opinión, acceso a la información, respeto del hogar y de la familia, educación, salud, habilitación y rehabilitación, trabajo y empleo, nivel de vida adecuado y protección social, entre otros. La aprobación y ratificación de la Convención son los primeros pasos para el establecimiento de

la conciencia y el cumplimiento de estos derechos en el nivel nacional. Las Naciones Unidas también han solicitado que se busquen medios para elaborar una serie de indicadores destinados a vigilar la aplicación de la Convención.

C. Avances en la medición de las personas con discapacidad en América Latina

Como indica Massé (2010), en la mayoría de los países latinoamericanos se carece en la práctica de registros continuos que brinden la información requerida, por lo menos de la manera integrada e integral que se requiere. Desafortunadamente, las actuales características de estas fuentes de datos en América Latina, si bien denotan cierta mejora respecto de décadas pasadas, como las que fueron sintetizadas hace casi una década por Cecchini (2005), continúan presentando dificultades, básicamente de cobertura.

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

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

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

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

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

En consecuencia, en un ámbito estadístico regional latinoamericano que manifiesta carencias en término de registros administrativos o encuestas, fuentes de datos que por su naturaleza resultarían óptimas para captar fenómenos de compleja medición como la discapacidad, los censos de población otorgarían resultados para el total o para subgrupos de la población que permitirían evaluar, en cierta medida, las políticas aplicadas en dicha materia en las últimas décadas en la región¹³. Habida cuenta de ello, los censos de población y vivienda continúan constituyendo hoy en día en América Latina la principal fuente de datos para conocer la estructura, las características y el estado de situación de sus poblaciones. Hasta el momento, la fuente censal es la que cumple en brindar información estructural, relevante al momento de evaluar los alcances de la política diagramada e incorporada a la agenda pública en la región¹⁴.

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

¹³ Véase [en línea] <http://unstats.un.org/unsd/demographic/standmeth/principles/>.

¹⁴ Véase un análisis exhaustivo del papel que cumplen los censos de población y vivienda en América Latina y el Caribe en las actividades desarrolladas por el CELADE-División de Población de la CEPAL [en línea] <http://www.eclac.org/celade/>.

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

En este caso, por su relevancia social, la discapacidad ha sido propuesta como tema emergente que debe incorporarse en los cuestionarios censales de la región desde fines del siglo XX. La indagación sobre la discapacidad ha sido la de mayor crecimiento en los censos de población, y actualmente todos los países la incluyen. Más aún, en algunos casos, se incluye más de una pregunta, por ejemplo, se interroga sobre la causa de la discapacidad. No cabe duda de que, tanto en los países como en los organismos internacionales, existe una fuerte demanda de que se incluya esta temática en una fuente de datos como el censo, habida cuenta de la falta de registros confiables.

D. Los avances en la medición de personas con discapacidad a partir de los censos de población en América Latina: rondas censales de 1990, 2000 y 2010

1. Participación de los países de América Latina en actividades estadísticas internacionales

América Latina ha participado en la mayoría de las reuniones del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. El análisis exploratorio¹⁵ demostró que, en general, la amplia mayoría de los países de la región ha participado por lo menos una vez de los encuentros del Grupo. Desde los primeros encuentros, el Brasil ha liderado la representación regional y ha participado en aproximadamente 8 de los 13 eventos realizados hasta el momento, en todos los casos presentando propuestas conceptuales y resultados de pruebas metodológicas implementadas en el país o realizadas en el marco de trabajos de armonización de las variables censales generadas entre los países del Mercado Común del Sur (MERCOSUR). Asimismo, hasta 2014 el Brasil fue el único país de América Latina que

¹⁵ El análisis exploratorio se basó en la revisión de todas las reuniones realizadas en el marco del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. Véase [en línea] http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm.

fue sede internacional y regional de un evento del Grupo de Washington¹⁶. Recién en ese año, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) de la Argentina fue sede de la 14° Reunión del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad¹⁷.

Otros países han participado también de manera diversa con presentaciones específicas. México y el Perú han estado presentes con más frecuencia en las seis primeras reuniones; la Argentina, el Paraguay y el Uruguay se han integrado a partir de la sexta reunión del Grupo, participando desde ese momento, de manera intermitente, hasta el presente.

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

El fruto de la dinámica de trabajo establecida se muestra en los párrafos que figuran a continuación. La mayor o menor participación de los países en los encuentros internacionales del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad redundará en la adopción simultánea en la mayoría de los países del marco conceptual actualizado y en la progresiva incorporación de las preguntas propuestas en el ámbito de trabajo del grupo de ciudad.

2. Inclusión de la temática de la discapacidad en los cuestionarios censales latinoamericanos de las rondas de 1990, 2000 y 2010

El análisis retrospectivo sobre la inclusión de la temática de la discapacidad en las últimas tres rondas censales, que se presenta en el cuadro 1, permite visualizar un sustantivo incremento de los países que paulatinamente incorporaron esta indagación en el transcurso de los últimos 25 años de historia censal.

Si bien en la ronda de 1990 solo la mitad de los países de América Latina había investigado el tema en su cuestionario censal, la ronda de 2000 es la que constituye un punto de inflexión en la materia. A comienzos del tercer milenio, son 19 los países que realizaron censos nacionales de población y prácticamente todos se sumaron al desafío de dimensionar el fenómeno de la discapacidad a partir de esta fuente de datos¹⁸. En este sentido, según Pantano (2009b), la ronda de censos de 2000 representa para América Latina una oportunidad para alcanzar cierto consenso respecto de la medición de la discapacidad, que se consolida en la ronda de 2010. En esta última, la totalidad de los 15 países que hasta el momento de la realización de esta investigación han efectuado sus censos nacionales de población indagaron sobre la discapacidad en sus cuestionarios censales.

Los alcances de la inclusión de la temática de la discapacidad en los cuestionarios censales de los países de la región constituyen el fruto de la difusión y participación en las

¹⁶ Quinta Reunión del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, realizada en Río de Janeiro del 21 al 23 de septiembre de 2005 y primera reunión regional del Grupo, llevada a cabo en dicha ciudad los días 19 y 20 de septiembre del mismo año.

¹⁷ La reunión se efectuó en Buenos Aires los días 8 y 10 de octubre de 2014.

¹⁸ La excepción corresponde al Uruguay. La fase I del censo de 2004 consistió en un conteo *de jure* de población, hogares y viviendas. De la población se relevaron únicamente las características básicas (sexo y edad). Véase [en línea] <http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales/analisispais.pdf>.

actividades desarrolladas por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad y el CELADE-División de Población de la CEPAL, los que, mediante la convocatoria y realización de reuniones periódicas y pruebas piloto específicas, han guiado la incorporación de este tema en los censos de la región.

Cuadro 1

América Latina: países que realizaron censos de población y que incluyeron la temática de la discapacidad en sus cuestionarios censales, rondas de 1990, 2000 y 2010

	Ronda de 1990		Ronda de 2000			Ronda de 2010		
	Total de países que realizaron censo	Total de países que incluyeron la temática	Total de países que realizaron censo	Total de países que incluyeron la temática ^b		Total de países que realizaron censo	Total de países que incluyeron la temática ^b	
	19	10	19	19		15	15	
	Año del censo	Incluyó medición	Año del censo	Incluyó medición		Año del censo	Incluyó medición	
Argentina	1991 ^a		2001	Sí	H	2010 ^a	Sí	P
Bolivia (Estado Plurinacional de)	1991		2001	Sí	H	2012	Sí	H y P
Brasil	1991 ^a	Sí	2000 ^a	Sí	P	2010 ^a	Sí	P
Chile	1992	Sí	2002	Sí	P	2012	Sí	P
Colombia	1993	Sí	2005	Sí	P	n.a.		
Costa Rica	1990		2000	Sí	P	2011	Sí	P
Cuba	1990	Sí	2002	Sí	P	2012	Sí	P
Ecuador	1990		2001	Sí	P	2010	Sí	P
El Salvador	1992	Sí	2007	Sí	P	n.a.		
Guatemala	1994	Sí	2002	Sí	H	n.a.		
Haití	n.a.		2003	Sí	P	2014	Sí	P
Honduras	1988		2000	Sí	H	2013	Sí	P
México	1990 ^a		2000	Sí	P	2010 ^a	Sí	P
Nicaragua	1995		2005	Sí	H	n.a.		
Panamá	1990	Sí	2000	Sí	H y P	2010	Sí	P
Paraguay	1992	Sí	2002	Sí	H y P	2012	Sí	P
Perú	1993	Sí	2007	Sí	H	n.a.		
República Dominicana	1993		2002	Sí	P	2010	Sí	P
Uruguay	1996		2004	Sí (conteo)		2011	Sí	P
Venezuela (República Bolivariana de)	1990	Sí	2001	Sí	P	2011	Sí	P

Fuente: Elaboración propia sobre la base de Susana Schkolnik, "América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas", *Los censos de 2010 y la salud. Informe del Seminario-Taller, Santiago de Chile, 2 al 4 de noviembre de 2009*, serie Seminarios y Conferencias, N° 59 (LC/L.3253-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2009; Daniela González, "Discapacidad en los censos de 2010", documento presentado en el Taller Regional Los Censos de 2010 en América Latina: Balance y Principales Lecciones Aprendidas, Santiago de Chile, 22 al 24 de octubre de 2013 [en línea] http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/4/51424/Daniela_Gonzalez_Celade.pdf y cuestionarios censales de las rondas de 2000 y 2010.

^a Censo con muestra en el relevamiento. La pregunta sobre discapacidad se incluyó en el cuestionario ampliado (cuestionario de la muestra).

^b P = cuestionario de población; H = cuestionario de hogar.

Ahora bien, cabe destacar también algunas diferencias metodológico-conceptuales al incorporar la medición de la discapacidad en el proyecto censal, las que volverán a mencionarse al considerar algunos problemas que conlleva la medición. Nos referimos, por ejemplo, a haber incorporado la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario correspondiente al hogar o en el de población. En el primer caso, se aplicaría la pregunta por una única vez durante la entrevista, minimizando los problemas de cansancio del entrevistado ante la reiteración de la pregunta a todos los integrantes del hogar, pero ello no permitiría precisar quiénes de

estos últimos son personas con discapacidad. Por su parte, la inclusión de la pregunta en el cuestionario correspondiente a la población contribuiría a precisar esta última información, pero podría afectarse su validez y confiabilidad por problemas surgidos durante la entrevista en la comunicación entre censado y censista, en particular en hogares donde la totalidad de los integrantes son personas sin discapacidad y la pregunta tiende a tornarse redundante.

En el cuadro 1 se muestra que, al considerar la ronda censal de 2000, 11 países de un total de 19 que investigaron la temática incluyen la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario de la población¹⁹; en tanto, 6 países la incorporan en el cuestionario correspondiente al hogar y 2 la agregan a este último cuestionario, adicionando la posibilidad de detectar a la persona con discapacidad integrante del hogar.

A fin de ejemplificar las diferencias que atañen a la medición según uno u otro tipo de decisión metodológica, cabe precisar en particular la experiencia de la Argentina. La promulgación en 1999 de la Ley 25211 dio lugar a la incorporación de la temática de la discapacidad en el censo de 2001. En este sentido, la Argentina se centró en la búsqueda de una alternativa metodológica adecuada desarrollando una propuesta integrada, que consideraba el uso del censo como insumo del diseño muestral que se aplicaría al marco de muestreo nacional urbano del INDEC²⁰. Dicha metodología consistió en detectar, a partir de una pregunta en la cédula censal, a hogares con al menos una persona con discapacidad, para luego realizar una encuesta complementaria al año siguiente. Las pruebas piloto realizadas en oportunidad del censo de 2001 confirmaron la potencialidad de la pregunta de filtro dirigida al hogar para captar una parte del fenómeno de la discapacidad. Por ese motivo, dada la precisión requerida para obtener la estimación, se propuso elaborar dos muestras representativas e independientes a partir de los resultados de la pregunta de filtro del censo de 2001. De esta manera, se diseñó una muestra de hogares con al menos una persona con discapacidad y otra de hogares con personas sin discapacidad. Finalmente, a los hogares seleccionados se les aplicó una encuesta complementaria (de carácter específico) que permitió dar cuenta del fenómeno en su total magnitud y complejidad, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) (Rodríguez Gauna, 2009, págs. 12-13).

Por su parte, en la ronda censal de 2010 se observa una total determinación de los países de incluir la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario de la población²¹: 14 de 15 cuestionarios seleccionan esta metodología (véase el cuadro 1).

3. Principales conceptos utilizados en la medición de la discapacidad en las rondas de 1990, 2000 y 2010 en América Latina

De acuerdo con Rodríguez Gauna (2009, pág. 10), es posible determinar tres períodos bastante definidos en la historia conceptual de la medición de la discapacidad en América

¹⁹ En el caso del Brasil y México, países que implementan muestreo en el relevamiento censal, la indagación se incluyó en el cuestionario ampliado, es decir, en el cuestionario de la muestra.

²⁰ La propuesta de una Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 fue elaborada e implementada en la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población, a cargo de Alejandro Giusti.

²¹ En el caso de la Argentina, el Brasil y México, países que implementan muestreo en el relevamiento censal, la indagación se incluyó en el cuestionario ampliado, es decir, en el cuestionario de la muestra.

Latina. El primero abarca desde mediados del siglo XIX hasta la década de 1950, etapa en la que la discapacidad se asocia al modelo médico u organicista-biologista. El segundo período es el que abarca desde comienzos de la década de 1980 hasta principios del año 2000. En este lapso el concepto predominante es el de la deficiencia, indagado mediante términos como deficiencia, discapacidad, limitación, impedimento o dificultad. Cabe mencionar que entre 1950 y 1980 la discapacidad en América Latina registra un vacío de información irrecuperable, aunque en esta etapa, los derechos de las personas con discapacidad comienzan a ganar protagonismo en las Naciones Unidas progresivamente a partir de la década de 1970, con sus consiguientes repercusiones en las mediciones estadísticas. Por último, el tercer período, que puede enmarcarse desde el año 2000 en adelante, se destaca especialmente por la cantidad de países que incorporan la medición de la discapacidad en los censos y, en especial, en encuestas específicas sobre la temática. Además, si bien en la década de 1990 ya se observan algunas mediciones que aplican el modelo biopsicosocial, en este período, como resultado de la implementación de encuestas específicas, los relevamientos dan un protagonismo único e inédito a los factores que determinan el modelo de la discapacidad relacionando a la persona con su entorno físico y social.

Al considerar que la renovación conceptual sobre discapacidad es propia del tercer milenio, en particular desde 2001 en adelante, a partir de la generación y difusión de la CIF, resulta tautológico expresar que las preguntas generadas por los diez países que incluyeron la temática de la discapacidad en los censos de población de la ronda de 1990 se basaron en los criterios internacionales propios de la CIDDM, es decir que se expresan a partir de contemplar el concepto de deficiencia. Por su parte, el punto de inflexión que constituye la ronda censal de 2000 expone, por un lado, países que implementaron sus censos más cercanamente al año 2000 o uno o dos años después, cuyos cuestionarios ya habían sido diseñados y probados antes de que se publicara la CIF y en un momento en que el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad todavía no había puesto en marcha sus actividades. Por ese motivo, países como la Argentina, el Brasil o México aplican el concepto de la CIF en sus versiones preliminares, pero adelantándose a los cambios que acaecerían con mucha mayor intensidad en los años venideros. Con posterioridad, los países que llevan a cabo sus censos cuatro o cinco años después de iniciada la década de 2000, como el Perú, cuentan con más elementos para trabajar la temática de la discapacidad bajo el marco conceptual de la CIF e incluso en el plan de acción del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad.

Por último, la intensa actividad desarrollada por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad en pos de la medición de la discapacidad en censos y encuestas se ve reflejada en la ronda de 2010. En el cuadro 2 se muestra que 12 países, de un total de 15 que implementaron sus censos, incluyeron la temática. De estos 12 países, 7 cuentan con preguntas armonizadas de acuerdo con el conjunto de preguntas propuestas por el Grupo de Washington y por el CELADE-División de Población de la CEPAL. En tanto, cinco países incluyen el concepto, pero no la operacionalización propuesta por el Grupo, y solo tres todavía aplican el concepto de deficiencia.

Cuadro 2
América Latina: conceptos utilizados para la medición de la discapacidad en los cuestionarios censales, rondas de 1990, 2000 y 2010

	Ronda de 1990			Ronda de 2000			Ronda de 2010		
	Inclusión	Concepto	Deficiencia	Inclusión	Concepto	Deficiencia	Inclusión	Concepto	Deficiencia
	Total de países que incluyeron la medición	Total de países que incluyeron el concepto	Total de países que incluyeron el concepto	Total de países que incluyeron la medición	Total de países que incluyeron el concepto	Total de países que incluyeron el concepto	Total de países que incluyeron la medición	Total de países que incluyeron el concepto	Total de países que incluyeron el concepto
	10	10	10	19	13	13	15	12	7
Año del censo		Incluyó medición		Año del censo	Incluyó medición		Año del censo	Incluyó concepto	Incluyó preguntas
Argentina	1991			2001	Sí		2010	Sí	Sí
Bolivia (Estado Plurinacional de)	1991			2001	Sí		2012	Sí	Sí
Brasil	1991	Sí		2000		Sí	2010	Sí	Sí
Chile	1992	Sí		2002	Sí		2012	Sí	Sí
Colombia	1993	Sí		2005	Sí		n.a.		Sí
Costa Rica	1990			2000	Sí		n.a.	Sí	Sí
Cuba	1990	Sí		2002	Sí		2012	Sí	
Ecuador	1990			2001	Sí		2010	Sí	
El Salvador	1992	Sí		2007	Sí		n.a.		
Guatemala	1994	Sí		2002	Sí		n.a.		
Haití	n.a.			2003	Sí		2014	Sí	Sí
Honduras	1988			2000	Sí		2013	Sí	Sí
México	1990			2000		Sí	2010	Sí	Sí
Nicaragua	1995			2005	Sí		n.a.		
Panamá	1990	Sí		2000	Sí		2010	Sí	Sí
Paraguay	1992	Sí		2002	Sí		2012	Sí	Sí
Perú	1993	Sí		2007	Sí		n.a.		
República Dominicana	1993			2002	Sí		2010	Sí	Sí
Uruguay	1996			2004			2011	Sí	Sí
Venezuela (República Bolivariana de)	1990	Sí		2001	Sí		2011	Sí	

Fuente: Elaboración propia sobre la base de Susana Schkolnik, "América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas", *Los censos de 2010 y la salud. Informe del Seminario-Taller, Santiago de Chile, 2 al 4 de noviembre de 2009*, serie Seminarios y Conferencias, N° 59 (LC/L.3253-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2009; Daniela González, "Discapacidad en los censos de 2010", documento presentado en el Taller Regional Los Censos de 2010 en América Latina: Balance y Principales Lecciones Aprendidas, Santiago de Chile, 22 al 24 de octubre de 2013 [en línea] http://www.eclac.org/ceclac/noticias/paginas/4/5/1424/Daniela_Gonzalez_Celade.pdf y cuestionarios censales de las rondas de 2000 y 2010.

^a El concepto de discapacidad que se utiliza es una aproximación al establecido por el Grupo de Washington.

4. Principales problemas metodológicos relativos a la inclusión de la medición de la discapacidad en las rondas censales de 2000 y 2010 en América Latina

Un profundo tratamiento de las principales dificultades de índole metodológica que involucra la medición de la discapacidad en los censos han sido discutidas, probadas y evaluadas en el marco de las 14 reuniones llevadas a cabo por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad hasta el presente.

Los primeros criterios fueron adoptados por el Grupo en la primera reunión realizada en 2002. En esa ocasión, se otorga prioridad a incluir preguntas sobre discapacidad en los censos de población con el fin de lograr dimensionar el universo de personas con discapacidad, a seleccionar para ello el modelo conceptual de la CIF de 2001 para medir la discapacidad a partir de dicha fuente de datos e incluso proponer el conjunto de cuatro preguntas (conjunto reducido) y seis preguntas (conjunto extenso) de manera de alcanzar la comparabilidad de la información.

La segunda reunión, realizada en 2003, es la que genera la posibilidad de construir dos matrices, una conceptual y otra empírica, que servirán para poner a prueba los problemas de medición atinentes al fenómeno en estudio. A partir de la cuarta reunión (2004) se establecen sendos protocolos para poner a prueba el conjunto de preguntas propuestas para medir discapacidad.

La sexta reunión, llevada a cabo en 2006, nuclea la experiencia de algunos países de América Latina que realizaron dos pruebas piloto²², una prueba cognitiva²³ y la Primera Prueba Piloto Conjunta para la Medición de la Discapacidad. Esta última, la primera prueba sobre discapacidad implementada en la región, en el marco de trabajo del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, da continuidad al Proyecto Censo Común del MERCOSUR Ampliado (con la incorporación de Bolivia (Estado Plurinacional de) y Chile), que se forjó y consolidó en torno a la ronda de censos de 2000. Con la mirada puesta en la ronda censal de 2010, esta prueba se implementó con el fin de generar mediciones relativas a la temática de la discapacidad comparables entre los distintos países y se llevó a cabo simultáneamente en la

²² Las pruebas piloto tienen diversos objetivos. Lo óptimo es que en el censo se implementen pruebas que permitan analizar todas las etapas del censo: relevamiento, capacitación, sensibilización, procesamientos de datos, evaluación de los resultados, difusión de la información y otras. Sin embargo, debido a los costos más elevados que en general requiere su implementación, habitualmente los países suelen realizar una o dos pruebas piloto, previas al relevamiento censal, con objetivos específicos (CEPAL, 2011b, pág. 126).

²³ El objetivo de la prueba fue investigar si los entrevistados comprendían correctamente y podían responder con precisión una serie de preguntas propuestas para la próxima ronda censal. Se pretendió probar las preguntas con vistas a realizar una exploración profunda de ciertos conceptos, procesos y patrones de interpretación en particular. En la prueba, se indagó sobre la situación de las personas y se incluyeron aspectos de la salud física y mental. La pregunta sobre la condición de salud hizo referencia a la percepción de los encuestados respecto de la falta de bienestar físico, mental o emocional, enfermedades y deficiencias como condiciones crónicas, pérdida de un miembro u órgano o algún otro tipo de daño físico. También incluyó desórdenes vagos como senilidad, depresión, retardo, drogadicción, heridas provenientes de accidentes y otros. Las preguntas fueron muy similares a las propuestas por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad (Rodríguez Gauna, 2009, pág. 81)

Argentina, el Brasil y el Paraguay. El objetivo era examinar la congruencia de las preguntas sobre discapacidad en el censo y evaluar la forma en que su interpretación puede diferir según diversos dominios de análisis, países y subpoblaciones. Téngase en cuenta que, como ya se mencionó, el objetivo de incluir dichas preguntas remite a la necesidad de dimensionar el universo de personas con discapacidad de la manera más precisa posible.

Esta última experiencia se implementó en una zona transfronteriza —la denominada triple frontera latinoamericana—, específicamente, en las ciudades de Puerto Iguazú, Foz de Iguazú y Ciudad del Este. Representantes de 13 países (México y 12 países de América del Sur), participaron de la prueba como observadores. En total, el taller de evaluación de la prueba contó con 40 participantes latinoamericanos. La cantidad de hogares que integraron la muestra alcanzó a 4.039 en el caso de Brasil, 1.903 en el de la Argentina y 2.009 en el caso del Paraguay.

Los tres países probaron el conjunto extenso de seis preguntas propuestas por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad para ser incorporadas en los censos de población; también se probó otra serie más amplia de preguntas a criterio de los países sede de la prueba (22 preguntas en el Brasil, 9 en la Argentina y 13 en el Paraguay). Se consideraba que, dado que las preguntas centrales propuestas eran muy generales, un conjunto más amplio de preguntas podría producir una imagen más detallada del nivel de funcionamiento de la persona en términos de discapacidad.

El análisis consistió en comparar las respuestas a la lista de seis preguntas respecto de las otorgadas a la serie más amplia, de modo que permitieran evaluar si las preguntas centrales propuestas por el Grupo eran lo suficientemente útiles para identificar a las personas con discapacidad en los dominios investigados.

De acuerdo con Bercovich (2010, pág. 6), la evaluación realizada al comparar el conjunto de las seis preguntas centrales propuestas con la serie más amplia de preguntas permitió confirmar que las primeras eran útiles para identificar a la población con al menos una discapacidad. Se llevó a cabo un estudio similar según los principales dominios conceptuales de la discapacidad (visión, audición y movilidad), cuya conclusión reafirmó que las preguntas centrales contribuían a identificar a las personas con discapacidad. En el resto de los dominios evaluados, la pregunta acerca del cuidado personal fue la que mayor relevancia alcanzó.

Asimismo, se aplicaron matrices de correlaciones para determinar si las diferencias obtenidas en las mediciones eran estadísticamente significativas. En este caso, los dominios de visión, audición, movilidad y cuidado personal tuvieron un aceptable nivel de correlación en los tres países en estudio, mientras que los de comunicación y conocimiento y aprendizaje mostraron correlaciones bajas, fundamentadas en problemas puntualizados por los observadores del trabajo de campo (Bercovich, 2010, pág. 7).

A similares conclusiones se arribó tras analizar los resultados de la *I Prueba piloto de discapacidad y residencia habitual* con vistas al censo de la ronda de 2010 en el Uruguay (INE, 2009). El análisis de la prueba piloto conjunta y la prueba piloto realizada en el Uruguay

ayudó a identificar las preguntas que se propondría incluir en el Censo. La experiencia de las pruebas fue sumamente fructífera en lo que respecta a la inclusión de la temática de la discapacidad en la ronda de censos de 2010.

Una vez probado y validado el conjunto de preguntas propuestas para incorporar en los censos de población, la actividad del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, en particular la desarrollada a partir de 2008, se centró en debatir un conjunto extenso de preguntas sobre dominios (causa, edad de inicio, duración) para incluir en módulos de encuestas y en encuestas específicas. Al respecto, se discutió el problema que presenta la aplicación de determinadas preguntas sobre discapacidad a los niños menores y a poblaciones institucionalizadas, como también el hecho de que las preguntas no fueran autorrespondidas.

5. Principales resultados de incluir la medición de la discapacidad en las rondas censales de 1990, 2000 y 2010 en América Latina

Ya parece estar lejano el momento en que la disparidad de valores de prevalencia de personas con discapacidad era la norma entre los resultados censales de la ronda de 1990. El origen de las diferencias se encuentra en la diversidad conceptual y, en particular, operacional relativa a la medición de la discapacidad en los diez cuestionarios censales que incorporaron la temática en dicha ronda²⁴. Al analizar los resultados de la década de 1990 respecto de la de 2000, Schkolnik (2009, gráfico 2, pág. 288) plantea la escasa o nula comparabilidad que presentan los resultados censales entre idénticos países. Por ejemplo, tal como se especifica en el cuadro 2 del presente artículo, la definición conceptual considerada por el Brasil en la ronda censal de 2000 —limitación— resulta más amplia y abarcadora que la utilizada por el mismo país en la ronda censal anterior —deficiencia—²⁵. En consecuencia, resulta obvio concluir que el mayor porcentaje de personas con discapacidad (14,5%) resultante del censo brasileño de 2000 respecto del obtenido por este mismo país a partir del censo de 1991 (1,5%) se origina en particular en una acentuada diferencia conceptual. En realidad, lo que

²⁴ A manera de ejemplo, en la ronda de 1990, el Brasil investigó el tema de la discapacidad “mediante una sola pregunta, con objeto de saber si la persona sufría alguna deficiencia física o mental —ceguera, sordera, parálisis de un lado, parálisis de piernas, parálisis total, falta de miembros o parte de ellos, deficiencia mental, más de una o ninguna de las anteriores” (CELADE, 2013, pág. 26). Por su parte, Colombia, en su censo de 1993 enumeró las siguientes deficiencias: “ceguera, sordera, mudez, retraso o deficiencia mental, parálisis o ausencia de miembros superiores, parálisis o ausencia de miembros inferiores o ninguna de las anteriores” (CELADE, 2013, pág. 35).

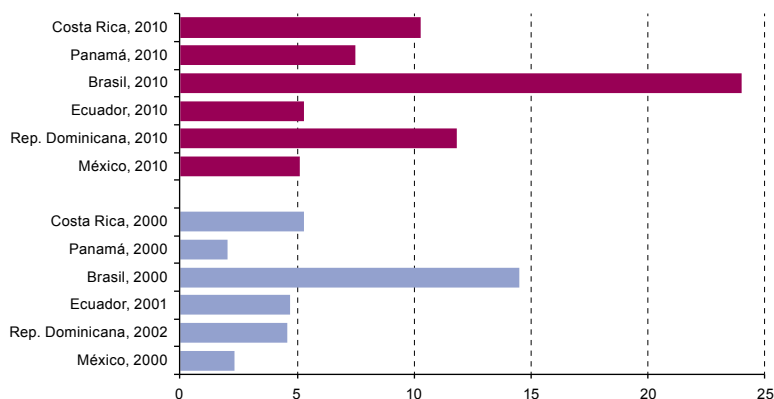
²⁵ En la ronda de 1990, el Brasil investigó el tema de la discapacidad “mediante una sola pregunta, con objeto de saber si la persona sufría alguna deficiencia física o mental —ceguera, sordera, parálisis de un lado, parálisis de piernas, parálisis total, falta de miembros o parte de ellos, deficiencia mental, más de una o ninguna de las anteriores. En el operativo de la década siguiente se formularon cinco preguntas, una para saber si tenía alguna deficiencia física o mental; otra para conocer cómo evaluaba su capacidad de ver; otra para saber cómo evaluaba su capacidad de oír; una cuarta para conocer su evaluación sobre su capacidad de caminar/subir escaleras —en estas preguntas las opciones de respuesta eran: incapaz, gran dificultad permanente, alguna dificultad permanente y ninguna dificultad—, y la última para saber si tenía alguna deficiencia como parálisis permanente total; parálisis permanente de piernas; parálisis permanente de uno de los lados del cuerpo; falta de pierna, brazo, mano, pie o dedo pulgar, o ninguna de las anteriores” (CELADE, 2013, pág. 26).

los resultados expresan es la mencionada falta de comparabilidad conceptual y operacional de los respectivos censos para la medición de la temática de la discapacidad, en lugar de un incremento de dicho fenómeno durante el período intercensal.

Inclusive, de acuerdo con Schkolnik (2009, gráfico 3, pág. 288) la ausencia de comparabilidad metodológico-conceptual para medir la cantidad de personas con discapacidad se reitera en cada país, al contrastar las prevalencias obtenidas a partir de diferentes fuentes de datos (censo, encuesta o registro), como ejemplifica la autora respecto del caso chileno. En efecto, Schkolnik (2009, gráfico 3, pág. 288) observa que el concepto de deficiencia que se empleó en el censo de 1992 redundaba en un porcentaje de personas con discapacidad en torno a un escaso 0,2%. En tanto, en la Primera Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud 2000 efectuada por el mismo país, se consideró a todas las personas que tienen al menos un tipo de dificultad, desde un grado bajo hasta el impedimento total, y se incorporaron siete preguntas sobre dificultades en actividades habituales, y el porcentaje obtenido ascendió a un 21,7% de personas con discapacidad. Por su parte, el Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) 2004, que se basó en la CIDDM-2, con un enfoque biopsicosocial, brinda como resultado una prevalencia de un 12,9% de personas con discapacidad.

Tras el período de transición que constituye la ronda de 2000, la de 2010 parece ir confluyendo a representar una etapa diferente en materia de medición de la discapacidad en los censos nacionales de población. La definición empleada actualmente involucra un espectro más amplio de limitaciones. De hecho, entonces, tal como se observa en el gráfico 1, se puede considerar, por un lado, la posibilidad de obtener mayores prevalencias respecto de mediciones censales previas en las que el concepto utilizado era un tanto más restrictivo.

Gráfico 1
América Latina (países seleccionados): prevalencia de hogares
o personas con discapacidad, rondas de 2000 y 2010
(En porcentajes)



Fuente: Daniela González, "Discapacidad en los censos de 2010", documento presentado en el Taller Regional Los Censos de 2010 en América Latina: Balance y Principales Lecciones Aprendidas, Santiago de Chile, 22 al 24 de octubre de 2013 [en línea] http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/4/51424/Daniela_Gonzalez_Celade.pdf.

Ahora bien, ¿es posible proponer alguna alternativa para hacer comparables los datos relevados por un mismo país en 2000 y 2010? De acuerdo con nuestro criterio, considerando aquellos países que en la última ronda censal mencionada investigaron el nivel de gravedad de la discapacidad —Brasil (2010), el Paraguay (2012) y el Uruguay (2011)—, la posibilidad de analizar los resultados de manera comparativa remitiría a dimensionar en particular la proporción de personas con al menos una discapacidad, la que correspondería a una discapacidad grave, es decir, en la que la respuesta obtenida al nivel de gravedad es “mucha dificultad” o “no puede de ningún modo”. Estas categorías de respuesta podrían ser parcialmente comparables con las utilizadas en censos anteriores, en los cuales el concepto empleado habría sido más restringido y no incluiría la medición del nivel de gravedad.

A manera de ejemplo, esta propuesta de comparación pareciera poder aplicarse a los resultados censales de 2010 del Brasil. En este caso, la prevalencia de personas con al menos una discapacidad ascendía al 23,9%, según esta última fuente de información. Sin embargo, al considerar solo la población con discapacidad visual, auditiva o motora que no puede realizar la actividad en absoluto o que la realiza con gran dificultad, es decir, aquellos casos que expresan la mayor gravedad, el porcentaje desciende a un 6,9% de personas. Si a ellas se suma la totalidad de la población con discapacidad mental o intelectual, la prevalencia asciende a un 8,2% del total de la población²⁶.

De esta manera, si bien se conoce que hasta el momento todavía existe cierta dificultad para medir con precisión el nivel de gravedad de la discapacidad, en particular en los censos de población, se rescata la relevancia que adopta el incluir en ellos una pregunta de este tipo, en virtud de su posible utilización en análisis comparativos, respecto de otras mediciones en que se emplea un concepto más restringido que el propuesto por la CIF de 2001 y el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. Por otra parte, resulta también de interés reflexionar acerca de la utilidad del componente de personas con discapacidad cuyo nivel de gravedad es “alguna dificultad” para obtener el total de personas con discapacidad, por ejemplo, el captado por el censo de 2010 en el Brasil. En efecto, del universo total de personas con discapacidad dimensionadas por este último, más de las dos terceras partes están compuestas por aquellas que manifiestan tener una discapacidad con menor nivel de gravedad.

E. Conclusiones

Entre las principales conclusiones que se deducen de lo expuesto, es posible precisar que, en el momento de realizar la presente investigación, se habría detectado una paulatina, creciente y reconocida relevancia de los estudios acerca de las personas con discapacidad en cuanto a su contribución a la formulación de políticas en América Latina. De hecho, la

²⁶ Porcentajes de elaboración propia calculados a partir de los datos del cuadro 1.3.1 sobre población residente por tipo de discapacidad [en línea] http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia_tab_xls.shtm.

progresiva visibilización de las personas con discapacidad y su reconocimiento en la región convalida la idea de que conocer con precisión su situación es una herramienta fundamental para formular y ejecutar políticas que permitan reducir las desventajas instaladas, designar facilitadores y otorgar apoyo para incrementar y garantizar la calidad de vida de todas ellas. Se reconoce entonces la importancia de contar con datos cuantitativos que permitan monitorear y evaluar en las diferentes jurisdicciones (municipales, provinciales y nacionales) todos aquellos factores que reafirmen, aseguren y garanticen el ejercicio de los derechos por parte de todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad. Su situación es una cuestión que interesa y concierne a todas las áreas vinculadas a esta temática y principalmente a las mismas personas con discapacidad y su entorno familiar.

Sin embargo, se considera necesario continuar trabajando en pos de una armonización conceptual que integre las normas, planes, principios y clasificaciones con que se cuenta hasta el momento²⁷ respecto de la relevancia y el modo de medir el número y las características de las personas con discapacidad. Esta actividad apuntaría a mejorar la calidad de la información y a potenciar su uso.

Por otra parte, se rescata el esfuerzo de los países de América Latina por contribuir con estadísticas censales confiables y oportunas relativas a la medición de fenómenos complejos, que bien podrían obtenerse mejor a partir de registros continuos o encuestas, pero que necesariamente requieren ser contempladas en el censo al no contarse hasta el momento con registros confiables sobre la temática. En muchos países de la región, la fuente censal representa, en cierto sentido, prácticamente la única fuente de datos del sistema estadístico nacional, que provee información imprescindible no solo para la planificación y el desarrollo, sino también para la evaluación de los programas sectoriales aplicados en el país.

La investigación desarrollada confirmó la paulatina armonización conceptual y operacional relativa a la medición de la discapacidad en los censos de población de los países latinoamericanos. Las experiencias de armonización conceptual y metodológica realizadas por los países de la región se llevaron a cabo sustancialmente en el marco de las tareas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad y de las rondas censales que nuclea el CELADE-División de Población de la CEPAL.

De hecho, la labor realizada por los países de América Latina ha contribuido a ir consolidando la posibilidad de hacer comparables desde el punto de vista metodológico-conceptual e inclusive operacional la medición de un fenómeno complejo como el de la discapacidad en una región demográficamente heterogénea.

Los pasos ya están dados y las cuatro primeras preguntas (enumeradas en la sección B) del conjunto de seis preguntas propuestas por el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad parecen ir aglutinando pruebas de la confiabilidad y validez que aportarían a esta medición.

²⁷ La CIF de 2001, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los principios y recomendaciones para la medición de la discapacidad en los censos, así como las Directrices y Principios para la Elaboración de Estadísticas de la Discapacidad.

De todas maneras, todavía faltaría dar sostenimiento y continuidad a la labor de armonización censal alcanzada hasta el momento mediante las actividades del Grupo de Washington con el fin de consolidar los resultados obtenidos y brindar una cobertura total a la región. De ello deberían dar cuenta las revisiones y pruebas que se desarrollen durante el presente período intercensal y la próxima ronda de censos en particular.

Asimismo, la investigación desarrollada sugiere que aún resta continuar mejorando la medición de las personas con discapacidad según la propuesta del Grupo de Washington, pero teniendo en cuenta las dificultades de captación que se presentan en subpoblaciones particulares, como los menores de 5 o 6 años de edad.

También cabría extender los estudios y pruebas pertinentes en el marco del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, de manera de optimizar la medición de la discapacidad mental, para el logro de una captación más confiable.

Otro aspecto que merecería ser atendido y mejorado por el grupo de ciudad correspondería a la medición del nivel de gravedad de la discapacidad que hasta el momento no todos los países han investigado o no han logrado medir con tanta precisión.

Por otra parte, se requeriría también ampliar y superar la mirada del análisis individual de la persona con discapacidad apuntando a incluir el estudio de la familia y el hogar de que forma parte, de manera de concretar en los hechos el marco teórico-conceptual del enfoque biopsicosocial que rige la medición del fenómeno en la actualidad.

Junto con este cambio de mirada, sería importante reconocer que la discapacidad es también un aspecto o característica transversal de la población y de los hogares que por su impacto podría medirse en estudios o encuesta específicas, en tanto y en cuanto el tamaño muestral permita obtener resultados relevantes para la formulación de políticas públicas, así como incorporar la medición en encuestas con otros fines, como las de ingresos y gastos de los hogares, empleo, factores de riesgo, salud, adicciones y otras, siempre considerando que el tamaño y las características de la muestra lo permitan. En este tipo de encuestas a hogares, la discapacidad podría explicar la presencia de ciertos atributos.

Por su parte, entendemos que los registros administrativos sí poseen una deuda pendiente con la medición de la discapacidad. Si bien la presente investigación no ha profundizado en esta problemática, se considera que esta fuente de datos no se ha desarrollado al mismo nivel que los censos y las encuestas. Escasos son los trabajos de armonización y más aún de mejoramiento de su calidad y cobertura, aun cuando se la considera la más relevante a la hora de analizar los resultados según su focalización geográfica o tipo de discapacidad y para dar seguimiento al proceso de discapacidad de la persona, mediante el conocimiento de sus necesidades, dificultades y avances en ese aspecto.

Por ello resultaría imprescindible que los países y sus jurisdicciones legislen a favor de la incorporación de la medición de la discapacidad en las distintas recolecciones de datos que se llevan a cabo en el nivel nacional, local y sectorial, así como también respecto de su integración en un sistema integrado de información estadística sobre discapacidad que contribuya al mejoramiento de la formulación de políticas públicas.

En particular, también se propone explotar el uso del censo como marco de muestreo de otras fuentes de datos como las encuestas a hogares. Si el censo permitiera detectar y cuantificar el universo de personas con discapacidad, las encuestas a hogares específicas sobre discapacidad contribuirían a dar a conocer sus características y tipos de atención recibida, entre otros atributos, que servirían para asentar sobre bases más sólidas una política pública en la materia.

Por último, una tarea no menor apuntaría a la necesidad de incrementar el proceso de sensibilización hacia las organizaciones no gubernamentales (ONG) e inclusive hacia los gobiernos de la región en general. Se trataría de un trabajo dirigido específicamente a extender y acrecentar el uso de datos cuantitativos sobre discapacidad para la elaboración de propuestas adecuadas y la determinación de prioridades para mejorar las condiciones de vida de la población con discapacidad. Si bien esta última consideración no se mencionó a lo largo del presente artículo, proviene de la experiencia de las autoras en relación con el escaso uso que han hecho los usuarios de la información sobre discapacidad hasta el momento.

Bibliografía

- Beltrami, Mónica y Mathias Nathan (2009), *I Prueba piloto de discapacidad y residencia habitual 2008. Informe de presentación de los principales resultados*, Montevideo, Instituto Nacional de Estadística (INE) [en línea] <http://www.ine.gub.uy/censos2011/documentos/Informe%20de%20an%C3%A1lisis%20Discapacidad%20FINAL.pdf>.
- Bercovich, Alicia (2010), "The harmonized joint pilot tests for 2010 census round in Latin American countries: an integration experience" [en línea] <http://iussp2009.princeton.edu/papers/93510>.
- (2007), "Three Country Pilot Study in Brazil, Argentina and Paraguay", documento presentado en la Séptima Reunión del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad, Dublín, 19 de septiembre [en línea] http://www.cdc.gov/nchs/ppt/citygroup/meeting7/citygroup7_Session6_2_7_Bercovich.pdf.
- Cecchini, S. (2005), "Indicadores sociales en América Latina y el Caribe", *serie Estudios Estadísticos y Prospectivos*, N° 24 (LC/L.2383-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) (2014a), *Informe de la primera reunión de la Conferencia Regional sobre Población y Desarrollo de América Latina y el Caribe* (LC/L.3774) [en línea] <http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/5/52155/2014-76-CRPD1-Informe.pdf>.
- (2014b), *Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe* (LC/L.3860(CE.13/3)) [en línea] <http://www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>.
- (2013), "Principales cambios en las boletas de los censos latinoamericanos de las décadas de 1990, 2000 y 2010", *serie Manuales*, N° 80 (LC/L.3734), Santiago de Chile.
- (2012), *Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2012* (LC/G.2554-P), Santiago de Chile. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: E/S.13.II.G.1.
- (2011a), *Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2011* (LC/G.2513-P/B), Santiago de Chile. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: E/S.12.II.G.1.

- (2011b), “Guía para la elaboración de un proyecto censal”, *serie Manuales*, N° 70 (LC/L.3324-P), Santiago de Chile.
- (2009), “Informe sobre el desarrollo de las estadísticas oficiales en América Latina y el Caribe” [en línea] http://www.cepal.org/publicaciones/xml/9/36709/CEA5_dsalao4e.pdf.
- (2008a), *Transformaciones demográficas y su influencia en el desarrollo en América Latina y el Caribe* (LC/G.2378(SES.32/14)), Santiago de Chile.
- (2008b), “Tendencias demográficas y protección social en América Latina y el Caribe”, *serie Población y Desarrollo*, N° 82 (LC/L.2864-P), Santiago de Chile.
- CEPAL/CELADE (Comisión Económica para América Latina y el Caribe/Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía-División de Población de la CEPAL) (2011), “Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación. Módulo 1 Hacia un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez” [en línea] http://www.eclac.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/celade/noticias/noticias/o/43680/P43680.xml&xsl=/celade/tpl/p1f.xsl&base=/celade/tpl/top-bottom_env.xsl.
- González, Daniela (2013), “Discapacidad en los censos de 2010”, documento presentado en el Taller Regional “Los censos de 2010 en América Latina: balance y principales lecciones aprendidas”, Santiago de Chile, 22 al 24 de octubre [en línea] http://www.eclac.cl/celade/noticias/paginas/4/51424/Daniela_Gonzalez_Celade.pdf.
- Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad [en línea] http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm.
- IBGE (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística) [en línea] <http://www.ibge.gov.br>.
- Massé, Gladys (2010), “Qué tenemos y qué nos falta: reflexiones acerca de las fuentes de información demográfica en América Latina y el Caribe en torno al período del bicentenario”, documento presentado en el IV Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, “Condiciones y transformaciones culturales, factores económicos y tendencias demográficas en Latinoamérica”, La Habana, 16 al 19 de noviembre.
- (2009), “Indicadores de protección social a partir de la fuente censal”, *Notas de Población*, N° 92 (LC/G.2496-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Mont, D. (2005), “Plan de análisis para la prueba piloto de preguntas para censos”, Banco Mundial/Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad.
- Naciones Unidas (2010), *Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación, Revisión 2* (ST/ESA/STAT/SER.M/67/Rev.2), Nueva York, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (DAES).
- (2007), “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo” (A/RES/61/106), Resolución aprobada por la Asamblea General el 24 de enero de 2007 durante el sexagésimo primer período de sesiones, Nueva York.
- (1990), “Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos”, *Serie Y*, N° 4, Nueva York.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, Ginebra [en línea] <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.
- Pantano, Liliana (2009a), “Magnitud de la discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos”, documento presentado en las Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas/Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación, Buenos Aires, 15 y 16 de octubre [en línea] www.conadis.gov.ar/doc_publicar/varios/ponencia_lilianapantano.doc.

- (2009b), *Medición de la discapacidad en Latinoamérica: orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires, Educa.
- (comp.) (2008), *Enfoque social de la discapacidad*, Buenos Aires, Educa.
- (2007a), “Discapacidad: la diversidad de la diversidad”, *Revista Contacto*, N° 17, San Fernando, Centro de Día para Adultos Ciegos y Disminuidos Visuales.
- (2007b), “La palabra ‘discapacidad’ como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso”, *Revista Cuestiones*, N° 9, Universidad Católica [en línea] http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo12/files/c9_total.pdf.
- (1987), *La discapacidad como problema social. Reflexiones y propuestas*, Buenos Aires, EUDEBA.
- Rodríguez Gauna, María Cecilia (2009), “Del concepto de discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información”, tesis para optar al grado de magíster en generación y análisis de información estadística, Buenos Aires, Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTEF), septiembre.
- Rodríguez Gauna, María Cecilia y Gladys Massé (2013), “About the differential profiles of ageing people with and without disabilities in the Autonomous City of Buenos Aires (CABA) – Argentina, according to the annual household survey, 2011”, documento presentado en la Conferencia de la Unión Internacional para el Estudio Científico de la Población (UIECP), Busan, agosto.
- Schkolnik, Susana (2009), “América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas”, *Los censos de 2010 y la salud. Informe del Seminario-Taller*, serie Seminarios y Conferencias, N° 59 (LC/L.3253-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Welti, Carlos (1997), *Demografía I*, México, D.F., Programa Latinoamericano de Actividades en Población (PROLAP) [en línea] <http://www.unfpa.org/ni/wp-content/uploads/2013/08/Demografia-I.pdf>.