INFORME SOBRE EL SEMINARIO – TALLER REGIONAL DE CAPACITACIÓN SOBRE LA MEDICIÓN DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD, PARA LA PRÓXIMA RONDA CENSAL 2020

Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad
Conferencia Estadística de las Américas (CEA)

Ciudad de México 11 al 13 de septiembre de 2017

Documento de trabajo

Índice

Introducción ... 1

A. Asistencia y organización de los trabajos ... 1

Lugar y fecha de la reunión ... 1
Asistencia ... 1
Antecedentes ... 1
Organización de los trabajos ... 2

B. Desarrollo del Seminario - Taller ... 2

Sesión inaugural ... 2
Sesión 1. ... 4
La medición del tema de discapacidad en la ronda censal 2010, aciertos y desafíos identificados ... 4
Recomendaciones para los censos ronda 2020: mediciones de discapacidad ... 6
Discusión abierta ... 8
Breve historia de la medición de la discapacidad en las estadísticas oficiales y una introducción al Grupo de Washington (GW) y sus herramientas ... 10
Recopilación de datos de discapacidad: protocolo para la traducción/instrucciones para el entrevistador/pruebas cognitivas/preguntas frecuentes ... 13
Sesión de preguntas ... 16
Sesión Plenaria ... 17
Sesión 2. ... 17
Producción de datos / análisis usando las herramientas del GW ... 18
GW/UNICEF Módulo sobre el funcionamiento infantil ... 20
Uso de los datos para el monitoreo de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad . 23
Alcances y limitaciones de las capacidades estadísticas nacionales para la producción de los indicadores de los ODS en América Latina y el Caribe ... 24
Informe de avance del IAEG-SDG y desagregación de los indicadores ... 26
Sesión 3. ... 29
Medir los factores ambientales y la participación (educación inclusiva y empleo) ... 29
Conclusiones del taller ... 30

C. Próximos pasos del Grupo de Trabajo de la CEA ... 31

Conclusiones generales ... 33

Sesión de clausura. ... 36

ANEXO ... 37

Lista de participantes ... 37

Introducción

1. El Seminario–Taller regional de capacitación sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020, que se realizó en la Ciudad de México del 11 al 13 de septiembre, forma parte de las actividades del Grupo de trabajo sobre la medición de la discapacidad, de la Conferencia Estadística de las Américas (CEA).

2. El objetivo general del Seminario-Taller es crear y fortalecer la capacidad técnica en la región para la recopilación de datos sobre la población con discapacidad, para que al finalizar el Seminario-Taller los participantes tengan las herramientas que les permitan:

- Implementar de forma independiente el set corto de preguntas del Grupo de Washington (GW),
- Desagregar los datos del censo de población y las encuestas en hogares según la condición de discapacidad,
- Evaluar los datos recopilados en relación con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas,
- Disponer de una alternativa metodológica para generar datos que permitan vigilar la implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los países.

A. Asistencia y organización de los trabajos

Lugar y fecha de la reunión

3. El Seminario–Taller regional de capacitación sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020, se realizó en la Ciudad de México del 11 al 13 de septiembre de 2017, la sede fue el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

Asistencia

4. En el Seminario participaron representantes de las oficinas de estadística de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana y Uruguay.

5. Entre los ponentes estuvieron funcionarios de los siguientes organismos internacionales: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y Grupo de Washington (GW) sobre estadísticas de la discapacidad.

6. Se contó con la asistencia de las siguientes instituciones del Gobierno Mexicano: Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), Dirección General de Información en Salud (SSA), Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Secretaría de Educación Pública (SEP), Secretaría de la Función Pública (SFP), Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia de la Ciudad de México (DIF CDMX).

Antecedentes

7. En 2016 se realizó el Seminario–Taller Regional sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y su implementación en la recolección y el análisis de datos sobre

discapacidad. Entre los puntos más importantes que se abordaron, se encuentran los siguientes: la demanda creciente para la generación de datos de discapacidad y la producción oportuna y exacta de datos relevantes, ello para dar respuesta a las expectativas que se deben cumplir para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) y también para los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en la implementación de los instrumentos internacionales.

Organización de los trabajos

8. El Seminario combinó la exposición de la metodología del GW con la discusión abierta en la que los asistentes exponían dudas y/o experiencias sobre la medición de la discapacidad en los distintos países de la región. También se presentó información sobre los requerimientos internacionales que permitan avanzar a los países en los objetivos del milenio en la ronda censal 2020.

B. Desarrollo del Seminario - Taller

Sesión inaugural

9. El Seminario–Taller regional de capacitación sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020 inició con la bienvenida, a las autoridades de distintos organismos, por parte de Dr. Enrique de Alba Guerra, Vicepresidente del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) de México en representación del Presidente de la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL; Jennifer Madans, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics (GW); Dra. Heidi Ullmann, funcionaria de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe; Mtro. Edgar Vielma Orozco, Director General de Estadísticas Sociodemográficas del INEGI.

10. La inauguración inició con las palabras del Dr. Enrique de Alba, quien mencionó el interés por la generación de información que permite conocer la situación social y económica de la población con discapacidad y que debe ser comparable entre los países de la región y con el resto del mundo. Mencionó que tener datos aplicando una metodología estandarizada constituye el primer paso en el camino de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en la sociedad.

11. Como parte del plan de trabajo de la Comisión de Estadísticas de las Américas y en específico del Grupo de Trabajo sobre la Medición de la discapacidad, en 2016 se llevó a cabo el primer seminario taller regional, en el que se expusieron las diversas metodologías que existen en cuanto a la recolección de datos. Para el 2017, el plan incluye la realización del presente Seminario- Taller, que tiene por objetivo difundir la utilización de las preguntas diseñadas por el GW para recolectar datos sobre discapacidad en la ronda censal 2020. Para algunos países, el Censo de Población y Vivienda puede ser la única fuente de información sobre esta temática en particular; debido a sus características particulares esta fuente de información provee espacios y tiempos limitados para la captación de un tema como el de discapacidad. Las recomendaciones señalan que el set corto de preguntas diseñadas por el GW puede ser usado en los censos, mientras que el set largo se recomienda para encuestas.

12. Con el objetivo de recibir la información de primera mano, directamente de los responsables del diseño de dicho set de preguntas, el Grupo de Washington proporcionó a los participantes la información necesaria para conocer el origen y la implementación de su metodología.

13. Por su parte Jennifer Madans mencionó que el GW no habla de temas inhóspitos, es un tema en el que todos los participantes están involucrados. En este Seminario-Taller se expondrán las fortalezas y las debilidades de la metodología diseñada por el grupo, para que posteriormente se implemente la batería de

preguntas propuestas por el GW en todos los sistemas estadísticos que están en acción para que se pueda avanzar.

14. El GW tiene mucho interés en que los datos recolectados sean comparables y de gran calidad; también se ha desarrollado un sitio Web en el cual se encuentra disponible la información necesaria para entender las preguntas diseñadas por el Grupo para obtener datos sobre la población con discapacidad. Este seminario regional se centró en las discusiones, ya que los países tienen necesidades diferentes, el objetivo es que se resuelvan todas las dudas.

15. Heidi Ullmann dio las palabras de bienvenida por parte de la CEPAL al Seminario-Taller sobre la medición de discapacidad del Grupo de Trabajo de la CEA, mencionó que se aprenderá más sobre la metodología del GW. También comentó que se espera que el taller sea un espacio facilitador para la obtención de datos sobre la temática de discapacidad, la cual ha despertado mucho interés en la región.

16. Lograr la plena inclusión de las personas con discapacidad es un compromiso impostergable, en ese sentido contar con datos, los cuales resultan un componente imprescindible para tomar decisiones basadas en evidencia, permite conocer la situación social de las personas con discapacidad y medir la evolución de esa situación. El artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), señala la imperiosa necesidad de contar con herramientas estadísticas.

17. El tema de la medición de la discapacidad también es mencionado en la meta 17.18 de los ODS. De manera que los compromisos internacionales que han adquirido los países de la región, así como la necesidad de velar por el pleno derecho de las personas con discapacidad, llaman a mejorar la manera en que se está midiendo el tema. No obstante, es una tarea compleja, pero su presencia hoy en día refleja el compromiso de los estados para avanzar. Heidi Ullmann concluyó su participación diciendo que los representantes de cada país se lleven conocimiento de vuelta para poder implementarlo.

18. Edgar Vielma, Director General de Estadísticas Sociodemográficas (DGES) del INEGI, dijo que es altamente probable que en el transcurso de la vida se adquiera alguna discapacidad, lo cual es información relevante para dar paso a la igualdad de todos.

19. También señaló que el esfuerzo de los indicadores de los ODS es precisamente conducir a una sociedad en la cual no importa donde se nació, no importa la familia a la que se pertenece, ni las condiciones que se tengan, se debe formar una sociedad en la que cada persona se pueda desarrollar y tener igualdad de oportunidades, lo cual genera sociedades más estables y una mejor convivencia. El primer paso para llegar a esas metas es empezar a identificar las situaciones que no propicien igualdad de oportunidades, por ejemplo, en lo laboral, en la educación, la violencia y el ingreso de los hogares.

20. Se visualiza una agenda importante, primero por evidenciar las diferencias que existen al interior de la sociedad y segundo, porque con esa información es con la que estamos haciendo evidentes las desigualdades para que se pueda hacer política pública. Es indudable que para la población con alguna discapacidad o limitación representa un reto su desarrollo e inclusión en la sociedad. Por ello se tiene que evidenciar y darle continuidad a su medición para ver que como sociedad hacemos transformaciones y podamos avanzar en dicha inclusión.

21. Posteriormente el Dr. De Alba declaró inaugurado el Seminario-Taller regional de capacitación sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020 y deseó que este fuera exitoso.

Sesión 1.

La medición del tema de discapacidad en la ronda censal 2010, aciertos y desafíos identificados
Daniela González, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)

22. En 1950 aparece la Resolución del Consejo Económico y Social sobre la "Rehabilitación social de los disminuidos físicos"; en 1969 la consideración de los derechos de las personas física y mentalmente desfavorecidas en la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo social; en 1971 la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental; 1981 año Internacional de los Impedidos; 1982 adopción del Programa de Acción Mundial para los Impedidos; en 1983 a 1992 se consideró el decenio para los impedidos, en 1993 normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, en 1994 se da la Conferencia Internacional sobre la población y desarrollo en el Cairo y es hasta 2006 cuando aparece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con ello se da por primera vez un instrumento internacional y jurídicamente vinculante que garantiza que los Estados que lo han ratificado fomentarán y protegerán los derechos de las personas con discapacidad.

23. En el Artículo 31 de la Convención, se establece la recopilación de datos y estadísticas. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. La información sobre la población con discapacidad deberá permitir:

- Estimar porcentajes de personas con discapacidad (PCD) en la población, según diferentes tipos de discapacidad y grados de severidad.
- Analizar las características demográficas y socioeconómicas de las PCD.
- Identificar demandas de salud y demandas sociales de las PCD.
- Diseñar políticas y programas de inclusión social de las PCD en todas las actividades, en condiciones de igualdad de oportunidades, basadas en sus derechos.

24. Las fuentes de datos oficiales sobre discapacidad en la región son: censos de población, encuestas en hogares, encuestas especiales sobre discapacidad y registros continuos. Los censos de población son la única fuente de datos de cobertura universal, que permite desagregación geográfica, se puede usar como el marco muestral para la realización de una encuesta en específico y su periodicidad es cada 10 años, lo que permite comparar los cambios en el tiempo (evolución) y entre países.

25. Los países que incluyeron preguntas sobre discapacidad en el censo de 1990 fueron: Brasil, Chile, Colombia, Cuba, El Salvador, Guatemala, Panamá, Paraguay, Perú y Venezuela. En el censo del 2000, Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Haití, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana y Venezuela y en el censo del 2010 Argentina, Bolivia, Brasil, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Honduras, México, Panamá, Paraguay, República Dominicana, Uruguay, Venezuela, Colombia, Chile, El Salvador, Guatemala, Haití, Nicaragua y Perú.

26. El Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) recomienda los cuatro dominios del Grupo de Washington (GW), los cuales son:

a) ¿Tiene dificultad para ver, aun usando lentes?,
b) ¿Tiene dificultad para oír, aun usando aparato auditivo?,
c) ¿Tiene dificultad para subir o bajar escalones?,
d) ¿Tiene dificultad para recordar, concentrarse, tomar decisiones o comunicarse?

- Para cada una de estas preguntas, se tienen cuatro alternativas de respuesta sobre grado de severidad: 1. No puedo hacerlo; 2. Si, mucha dificultad; 3. Si, alguna dificultad; 4. No, ninguna dificultad.

27. Otra recomendación de la CELADE es si la persona responde: 1. No puedo hacerlo; 2. Si, mucha dificultad; 3. Si, alguna dificultad; se realice la pregunta de causa de la dificultad. Las causas pueden ser por nacimiento, por una enfermedad, por un accidente, por edad avanzada, por violencia o por otra causa.

28. En síntesis, Brasil (2010), Paraguay (2012) y Uruguay (2011) incluyeron las 4 opciones para el grado de severidad; Argentina (2010), Costa Rica (2011), México (2010), Panamá (2010) y República Dominicana (2010), incorporaron respuestas dicotómicas (si/no). Algunos países agregaron otros dominios, por ejemplo, dificultades para utilizar brazos o manos (Costa Rica y Panamá) o dificultad para vestirse, bañarse o comer (México).

29. Las diferencias metodológicas tienen un impacto directo en las cifras, lo cual conlleva la necesidad de tomar cierta cautela a la hora de realizar comparaciones; es imprescindible que los países revisen las preguntas sobre discapacidad en los censos para adecuarse a las nuevas propuestas internacionales y lograr una mayor y mejor identificación de las personas con discapacidad según tipo y grados de severidad.

30. Es necesario avanzar en la inclusión de las preguntas del Grupo de Washington (GW) en otras fuentes de datos, prestando atención a otros aspectos metodológicos para garantizar la calidad de la información.

31. En la reunión "Los censos de 2010 en América Latina: balance y principales lecciones aprendidas" los países de la región comentaron acerca de la inclusión de estas preguntas en los censos de la década de 2010. Si bien la mayoría de los países indica que es importante mantener las preguntas del GW en los censos, tres países indicaron que hubo dificultad al hacer este tipo de preguntas, es decir, se detectó que las personas no entendían y en muchas ocasiones los grados de severidad no son fáciles de distinguir, especialmente para personas con menores niveles de instrucción.

32. Se debe evaluar en profundidad los resultados del 2010, si bien en algunos casos las preguntas presentan limitaciones, la información que se obtuvo de los censos de esta década ofrece una oportunidad estadística relevante para elaborar diagnósticos acerca de la situación demográfica y social de las personas con discapacidad. Además los datos brindan la posibilidad de bajar esta información a escalas territoriales menores para la focalización de programas y de incorporar las perspectivas de género, generacionales y étnicas.

33. En la región existe un déficit respecto de la información sociodemográfica sobre las personas con discapacidad, lo cual se debe en buena medida a los problemas en la captación del dato, especialmente en la formulación de la pregunta.

34. El análisis parece demostrar que la forma más efectiva de hacerlo es a partir del enfoque de las limitaciones, emanado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001 y más ampliamente, del modelo social de la discapacidad. La información de la década censal 2010 ofrece una oportunidad estadística relevante para elaborar diagnósticos de la situación demográfica y social de las personas con discapacidad, con las debidas precauciones.

35. Los ODS y los indicadores propuestos para dar seguimiento al Consenso de Montevideo invitan a mejorar la captación de información de las PCD en los censos y mejorar los instrumentos de medición.

Recomendaciones para los censos ronda 2020: mediciones de discapacidad

Daniela González, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía/Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CELADE/CEPAL)

36. En los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), la discapacidad está presente de manera transversal y específica en varios de los objetivos. La discapacidad, además de ser una cuestión de derechos humanos tal y como se indica en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), es una cuestión que se integra en el camino hacia el desarrollo sostenible. La Convención es de obligado cumplimiento para los países firmantes, mientras que los países también están coordinados para dar cumplimiento y seguimiento a la agenda 2030.

37. En los Principios *y recomendaciones para los censos de población y habitación Rev. 2* de NNUU. Específicamente se menciona que Un censo puede aportar información valiosa sobre las discapacidades y el funcionamiento humano en un país (párr. 2.350).

- El GW indica que al usar el set corto de preguntas y asociándolas con otras preguntas en un censo, es posible comparar el nivel real de participación de la población en mayor riesgo con aquellos que no experimentan dificultades funcionales similares. Las experiencias de los países de la región muestran que ha sido relevante la inclusión de este set corto.

38. También se menciona que a los efectos de determinar la situación en materia de discapacidad utilizando los datos del censo, personas con discapacidad son las que tienen mayor riesgo que la población en general de experimentar restricciones en la realización de tareas determinadas o participar en actividades correspondientes a determinadas funciones (párr. 2.351).

- Este grupo comprende generalmente a las personas que encuentran dificultades para realizar actividades básicas, como caminar u oír, aun cuando estas limitaciones se mitiguen mediante el uso de dispositivos auxiliares, un entorno favorable o recursos abundantes; estas personas quizá no tengan limitaciones en tareas como bañarse o vestirse, en las actividades participativas como en el trabajo o la asistencia a la Iglesia, debido a que se han introducido las adaptaciones necesarias en lo que respecta a la persona o en el entorno.
- Estas personas se considerarían en situación de mayor riesgo, ya que tienen más probabilidades de tener restricciones en la participación y limitación en la actividad y la ausencia de algún tipo de ayuda, por ende pondría en peligro su plena participación en la sociedad.

39. El GW indica que las preguntas que ellos proponen reflejan los avances en la conceptualización de la discapacidad y usan la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud como modelo conceptual. El enfoque se centra en el funcionamiento de acciones básicas en contraste con el enfoque médico, el cual se centraba en las deficiencias corporales.

40. Asimismo NNUU (párr. 2.352) recomienda que los cuatro dominios siguientes se consideren fundamentales para determinar la discapacidad de tal manera que pueda medirse razonablemente en un censo y que pueda ser objeto de comparación internacional: a) movilidad; b) visión; c) audición y d) capacidades intelectuales. Una medición completa incluiría todos estos dominios; si fuera posible, podrían integrarse otros dos: cuidados corporales y comunicación.

41. Según lo recomendado por NNUU (párr. 2.367), el conjunto de dominios debería reflejar la definición de discapacidad que se está instrumentando.

- Los criterios para la inclusión son, entre otros:

— La comparabilidad entre poblaciones y culturas;
— La posibilidad de autonotificación;
— El espacio disponible en el formulario del censo;
— Entre otros criterios propuestos, se incluye la importancia del ámbito en lo que respecta a los problemas de salud pública.

42. El GW considera que hay cuatro ámbitos básicos esenciales: movilidad, visión, audición y capacidad cognitiva. Si el espacio lo permite, podrían incluirse otros dos: autocuidado y comunicación. Usando el set corto de preguntas del GW con otras preguntas en un censo, es posible comparar el nivel real de participación de la población en mayor riesgo con aquellos que no experimentan dificultades funcionales similares.

43. En lo que respecta a las preguntas NNUU (párr. 2.373) recomienda especial cautela al formular las preguntas del censo encaminadas a medir la discapacidad. Los términos y la redacción de las preguntas influyen en la precisión de la identificación de las personas con discapacidad. Cada dominio tendría que ser objeto de una pregunta diferente y formularse a cada uno de los miembros del hogar. Deberán evitarse las preguntas generales sobre la presencia de personas con discapacidad en el hogar.

- Lo importante es tomar en cuenta a cada uno de los miembros de la familia de forma individual, en lugar de formular preguntas de manera general. La inclusión de categorías con respuestas graduadas puede mejorar también la identificación de la discapacidad. El conjunto de preguntas del GW consideran la dificultad en el funcionamiento, por lo que las preguntas se describen como la identificación de la restricción en la participación. Algunas recomendaciones para las preguntas del censo:

  — El GW recomienda no cambiar la redacción de las preguntas, tal como hayan quedado en la traducción al idioma de cada país, a menos que las pruebas cognitivas pongan de relieve preocupaciones particulares con la formulación actual.
  — El set corto de preguntas puede identificar a la población con dificultades en el funcionamiento en la realización de actividades consideradas básicas; dificultades que tienen el potencial de limitar la vida independiente de la persona y en consecuencia la integración social.
  — Cuando el set corto de preguntas del GW se incorpora en censos o encuestas, proporciona información, la cual puede cumplir con los requisitos de monitoreo de la Convención y para el alcance de las metas de los ODS.

44. Se deben realizar las preguntas en la prueba piloto del censo, teniendo en cuenta la capacitación y la experiencia en campo. En cuanto a la formación de los encuestadores; difiere su compresión de la discapacidad y su capacidad para usar apropiadamente el set corto de preguntas en las comunidades. La capacitación de los encuestadores es crucial e idealmente debería seguirse una supervisión en campo.

45. Un punto clave en la capacitación es indicar las razones por las que las preguntas se enfocan en el funcionamiento y no en la discapacidad, puntualizando que las preguntas no son diagnósticos o enfermedades, sino que están buscando dificultades que cualquiera puede experimentar.

46. El uso de preguntas de tamizaje, por ejemplo, ¿Tiene usted una discapacidad? o declaraciones introductorias, por ejemplo "El siguiente conjunto de preguntas es acerca de la discapacidad", afectará las respuestas. Las preguntas deben ser hechas exactamente como han sido formuladas, si estas se explican a los entrevistados utilizando lenguaje inadecuado o negativo, puede influir en la forma en que responden los informantes; esto incluye las categorías de respuesta, por lo cual deben mantenerse tal y como están, no cambiar a respuestas dicotómicas (sí/no).

47. Es importante reforzar a los encuestadores con respecto a que nunca deben omitir preguntas o llenar las respuestas basadas meramente en sus observaciones, por ejemplo, si encuestan a una persona usando silla de ruedas, deben formular las preguntas y no inferir. Cabe destacar que también hay dificultades que no serán evidentes para un entrevistador. Los tabulados sugeridos:

- Población con y sin discapacidad por sexo y edad
- Población mayor de 5 años por condición de discapacidad, nivel de escolaridad, edad y sexo
- Población mayor de… años por condición de discapacidad, situación laboral, edad y sexo

48. Los datos pueden ser presentados por dominios individuales de funcionamiento. En varios niveles de gravedad, desde poca dificultad hasta no puede hacerlo, es conveniente desagregar la información según grandes grupos de edad y sexo.

<u>Discusión abierta</u>

49. ¿Cómo lo países de la región impulsan la producción de datos sobre discapacidad?

- Argentina: Anteriormente se medía el tema de la discapacidad con el viejo paradigma y se utilizaban términos como impedimento. En 2001 se utilizó el censo como marco de muestreo para realizar una cuenta complementaria específica de discapacidad, pero no se publicaron los datos. Sin embargo, fue hasta 2006 cuando se realizaron las pruebas cognitivas con el GW y se mejoraron algunas cuestiones, pero otras no, como la medición de discapacidad en niños y el dominio de visión, el cual aún sigue teniendo problemas. En 2010 se incorpora la medición muy similar a la de GW, pero es dicotómica, no se incorporaron los gradientes, ya que es una dificultad que tiene el país en cuanto a la medición de este tema. Actualmente se encuentran preparando el censo de población 2020 con la incorporación de las preguntas del GW tal como es solicitada.
- Bolivia: En el censo del 2012 se incluyó el conjunto de preguntas del GW, pero a nivel de hogar, no contó con la desagregación y existe poca información al respecto. El Ministerio de Salud tiene un registro de discapacidad, pero no es completo, ya que se quiere generar una base de datos de personas con discapacidad.
- Chile: El estudio de la discapacidad se remonta al año 1952, pero ha pasado por distintos enfoques. En términos de censos oficiales, es a partir del 2002 y en abril del 2017 que se llevó a cabo el último censo, en el que no se incluyeron las preguntas de discapacidad, porque fue dentro de un contexto de emergencia y el censo tenía por objetivo, por un lado, la actualización de las proyecciones de población y por el otro, ser insumo para la actualización del marco muestral.
- El Salvador: Se tiene la información del censo de 1992 y del último que se realizó en el 2007, en estos eventos se ha incluido el tema de discapacidad. Sin embargo, las cifras no han resultado satisfactorias, a raíz de esto se hicieron diversos esfuerzos para poder realizar la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, y para el censo del 2020 se incluirá el set corto de preguntas del GW.

- Colombia: Se ha captado el tema de discapacidad a partir del censo de 1993, en el que se incluyó una pregunta sobre deficiencias. En el 2002 se implementó su primer registro de personas con discapacidad, y además de caracterizarlas también están georreferenciadas. En el 2005 es cuando se cambió el enfoque y se preguntó sobre las limitaciones.
- República Dominicana: En 1982 se introdujo, a petición de la sociedad civil, unas preguntas sobre el tema de discapacidad. Sin embargo, dieron resultados muy por debajo de lo que ya existía en esos momentos, pero en los últimos 15 años, se ha incluido el tema en al menos ocho encuestas y en 2013 se realizó una encuesta especial de discapacidad.
- México: El tema de la discapacidad se ha incluido en la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014 y se incluirá en la ENADID 2018. También se ha incorporado en algunas encuestas especializadas como la de salud y envejecimiento. En eventos estadísticos como el censo, el tema se ha captado en el 2000 y 2010. Y para la ronda 2020, se pretende incorporar con las preguntas del GW, pero se puntualizó que aún se analizará si se queda como estaba en el 2010 para tener comparabilidad.
- Costa Rica: El censo del 2011 en Costa Rica se basó principalmente en limitaciones y no en grados. Actualmente están trabajando en el diseño de la Encuesta Nacional sobre Discapacidad, la cual se realizará en el segundo semestre del 2018 y está basada en la Encuesta Modelo de la OMS y para el censo de 2020, se está trabajando para la inclusión de las preguntas del GW.
- Panamá: Se capta el tema de discapacidad desde el censo de 1980, en el 2000 se midió como impedimentos y es hasta el censo de 2010 que se introduce el set corto de preguntas del GW, pero sin grados de dificultad. En el 2006, la SENADIS realizó la Encuesta Especializada de Discapacidad y si consigue fondos, se podría levantar en el 2018.
- Uruguay: En la década de 1980 y 1990 el Ministerio de Salud y la OMS hicieron encuestas específicas de salud, las cuales incluían impedimentos o deficiencias. El Instituto Nacional de Estadísticas (INE) realizó una encuesta específica de discapacidad en el año 2003-2004, en la que se empezaron a probar preguntas con un concepto más cercano a lo que se mide hoy, y en el censo de 2011 se aplicaron las cuatro preguntas recomendadas por el GW.
- Guatemala: Se está impulsando la producción de datos sobre discapacidad y los usuarios son quienes solicitan que se integre la pregunta como la establece el GW y se trabaja para que así sea. Guatemala ha realizado dos encuestas, una que hizo con el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI) y el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2005 y en 2016 con la Universidad de Londres.
- Perú: Desde 1940 se mide el tema de discapacidad, hasta 1993 se tenía en enfoque de la deficiencia. En el censo del 2007 se capta el tema a nivel de hogares. Y para el censo que se realizará en octubre de 2017 se han tomado algunas recomendaciones, por ejemplo, se incluyen algunas preguntas de entorno.
- Paraguay: Las estadísticas de discapacidad datan de los censos de 1992 y antes del 2012, los censos tenían enfoque de las deficiencias y se preguntaba directamente si había ciegos, sordos, mudos, paralíticos, etc. En el censo del 2012 se prueba la batería de preguntas recomendada por el GW.
- Ecuador: En el censo del 2010 se incluyó el enfoque de discapacidades con respuestas dicotómicas, aún sin los grados de dificultad; estas preguntas que se incluyeron en el censo del 2010, también se incluyen en algunas encuestas en hogares y de empleo. Lo que se hace en estos momentos es adoptar las recomendaciones de Naciones Unidas para la próxima ronda censal.

Breve historia de la medición de la discapacidad en las estadísticas oficiales y una introducción al Grupo de Washington (GW) y sus herramientas

Jennifer Madans, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

50. En el pasado, los datos de discapacidad eran de mala calidad y variaban dramáticamente a nivel nacional. El Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad ha desarrollado y probado una gran variedad de herramientas para recopilar datos confiables, significativos e internacionalmente comparables, los cuales han sido utilizados por un gran número de países. Estas herramientas se pueden usar para monitorear la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) y desglosar los ODS si se incorporan a los sistemas de estadísticas nacionales.

51. El reto de las preguntas formuladas por el Grupo de Washington es que se pueda capturar de manera adecuada y precisa la complejidad de la discapacidad, al formular las preguntas claras para el encuestado.

52. Un enfoque de modelo médico basado en la identificación y medición de impedimentos fue la pregunta utilizada para identificar a personas con discapacidad en el Censo de Zambia 1990; ¿Estás discapacitado de alguna forma? (Sí/No), 2, ¿Cuál es tu discapacidad? Ciego Sí/No Sordomudo Sí/No Lisiado Sí/No Mentalmente retrasado Sí/No, con lo cual se obtuvo una prevalencia de discapacidad del 0.9 por ciento. En Zambia en el censo del 2000, la definición de discapacidad parecía cambiar a un enfoque de las limitaciones de la actividad en lugar de las deficiencias o las condiciones médicas. Sin embargo, para identificar a las personas con discapacidad en Zambia en el censo del 2000 las preguntas fueron: ¿Tienes discapacidad? (Sí/No), ¿Cuál es tu discapacidad? ciego, sordo, enfermo mental, con discapacidad física; cada una de las respuestas dicotómicas (Sí/No). En el 2000 la prevalencia de discapacidad en Zambia fue de 2.7 por ciento.

53. El concepto de discapacidad es el resultado de la interacción entre la limitación funcional de una persona (dificultades para realizar actividades funcionales básicas) y un entorno poco accesible que da como resultado la incapacidad de participar plenamente en la sociedad. El modelo social de la discapacidad no diagnostica la condición médica.

54. El enfoque del GW es identificar a las personas que, debido a un problema de salud, tiene dificultades en la realización de actividades básicas y universales, y están en mayor riesgo que la población en general de experimentar limitaciones en la realización de tareas específicas o restricciones de participación en un entorno poco accesible; este enfoque está basado en la CIF, cuyo marco necesita ser deconstruido para la recolección de datos, ya que los códigos de la CIF no se traducen a herramientas de recopilación de datos.

55. Entre los objetivos del Grupo de Washington se encuentra desarrollar preguntas que capturen una parte del modelo de la CIF y que sean internacionalmente comparables; si bien estas preguntas solo pueden captar una parte del modelo social de la discapacidad, se pueden utilizar en conjunto con otros datos para llevar a cabo análisis consistentes con este modelo.

56. Las preguntas del GW identifican a las personas con dificultades y el grado de las mismas en acciones básicas, independientemente de la nacionalidad o cultura.

57. La definición de discapacidad ha cambiado con el tiempo y actualmente se conceptualiza como el resultado de la interacción entre una persona con una limitación funcional (dificultades para realizar actividades funcionales básicas) y un entorno desagradable que da como resultado la incapacidad de participar plenamente en la sociedad.

58. La discapacidad puede ser un constructo complicado, ya que incorpora una variedad de diferentes componentes: funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad (capacidad) restricciones en la participación e incluye características de la persona y su entorno. Se debe entender que el lenguaje de la discapacidad no es específico; en algunas culturas el estigma se asocia con la discapacidad, creando desafíos adicionales para la medición y finalmente la inclusión.

59. El GW definió un enfoque para medir la discapacidad basado en la identificación de aquellos que, debido a las dificultades para realizar ciertas acciones universales y básicas, están en mayor riesgo de ver limitada su participación en la vida social que la población general. A continuación, se presenta el set corto de preguntas:

- Debido a un problema de salud:

  - ¿Tiene dificultad para ver, aunque use lentes?
  - ¿Tiene dificultad para oír, aunque use aparato auditivo?
  - ¿Tiene dificultad para caminar o subir escaleras?
  - ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
  - ¿Tiene dificultad para atender su cuidado personal, por ejemplo, lavarse o vestirse?
  - Usando su lenguaje habitual, ¿tiene dificultades para comunicarse (por ejemplo, para comprender o ser entendido por otros)?

- Categorías de respuesta: Sin dificultad, alguna dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo.

60. En 2006 en Zambia, se realizó una encuesta sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad que utilizó el set corto de preguntas del GW: seis preguntas cada una con sus respectivas categorías de respuesta. En esta, una persona con discapacidad es, aquella que tuviera al menos un dominio funcional codificado con mucha dificultad o no puede hacerlo, usando la metodología del GW la prevalencia de discapacidad fue de 8.5 por ciento.

61. Es importante monitorear las tendencias de prevalencia para personas con limitaciones en dominios específicos de acción básica. Para poder observar si se ha logrado la inclusión deben de compararse los niveles de participación en el empleo, la educación, o la vida familiar de las personas con discapacidad y las personas que no viven con esta condición.

- Ventajas del uso del set corto de preguntas

  - Enfoque funcional;
  - Probado con éxito en muchos países (bajo, medio y alto ingreso);
  - Diseñado para ser internacionalmente comparable;
  - Identifica a la mayoría de las personas con discapacidad;
  - Se puede agregar fácilmente a censos y encuestas existentes o a datos basados en proyectos;

62. Las preguntas se han utilizado en censos o encuestas en más de 78 países, han sido promovidas por los programas de ayuda internacional (DFID/UK y DFAT/Australia), como medio para recopilar datos de discapacidad. También se ha incluido como el medio para recopilar datos de discapacidad en las recomendaciones de la División de Estadística de las Naciones Unidas para Europa para la ronda censal 2020. Es recomendado por el Grupo de Expertos en Datos de Discapacidad del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (UNDESA) como una forma de evaluar el cumplimiento de los ODS.

- Las limitaciones del set corto de preguntas del GW son:

  — No es apropiado para niños menores de 5 años.
  — Se pierden problemas psicosociales.
  — No capta la edad de inicio.
  — No capta las barreras ambientales.

63. Para cubrir las limitaciones del set corto, el GW tiene otras herramientas como el set extenso de preguntas, el cual incluye cuestiones psicosociales y la utilización de dispositivos de asistencia; por su parte el módulo del UNICEF es apropiado para niños de 2 a 17 años y se obtiene un rango completo de discapacidad infantil; en cuanto al módulo de medio ambiente, el módulo de inclusión educativa del UNICEF y de empleo (OIT) se encuentran en prueba; mientras que el grupo de trabajo sobre salud mental está en las etapas de:

  — Conceptualización y medición de la discapacidad
  — Establecer los lineamientos para la implementación de la pregunta del GW
  — Especificaciones pregunta por pregunta del GW
  — Protocolo de traducción
  — Instrucciones para el entrevistador
  — Pautas analíticas que incluyen la sintaxis de SPSS
  — Guía regional para mejorar la recopilación y el análisis de datos sobre discapacidad en los países de habla árabe (con la ESCWA).

Sesión de preguntas

64. Pregunta IMSS-México: ¿Por qué se sigue hablando de discapacidades, si son dificultades?

- Respuesta de Jennifer Madans: La palabra discapacidad tiene una definición popular que los legisladores o políticos utilizan y tendemos a hablarles en su propio idioma. Cuando el GW comenzó, se pensó en no utilizar el término discapacidad, porque significaba demasiadas cosas para mucha gente, incluso la CIF no tiene una definición operativa, ya que es muy complicada. Sin embargo, no podemos alejarnos de la discapacidad, porque realmente lo es; si bien también se habla de aspectos médicos, pero al mismo tiempo de lo social y se está tratando de identificar a una población que probablemente tenga dificultades en la realización de los dominios centrales propuestos y que son consistentes con la CIF.
- Se debe tomar en cuenta a la población que está en riesgo, puede existir un grupo relevante para las políticas o tener varios grupos juntos y decir “esta es la población que tiene discapacidad”, pero al momento que se juntan, se puede querer analizar otros tipos de discapacidad para poder intervenir en cuanto a sus necesidades. Desde el punto de vista de las políticas de monitoreo acerca de lo que se está realizando para la Convención, entonces se identifica al grupo total, se puede observar cómo se está participando, incluso buscar sub-grupos. Pero no existe una contradicción inherente, más bien se tiene que mirar los requerimientos de la Convención y los ODS. Cabe resaltar que las preguntas son directas, concisas y que funcionan en el modelo social de participación.
- Respuesta Daniel Mont: En ocasiones la determinación médica da menor información de la que es relevante para la Convención, por ejemplo, se tiene un diagnóstico, pero este no da la suficiente información acerca de lo que las personas pueden o no hacer, lo cual resulta más relevante. Por ello es necesario saber cuál es el propósito de la información y reflexionar, además de enfocarnos en el diseño de la recolección de datos.

65. Pregunta Perú: ¿Las personas con acondroplasia, entran en las preguntas del GW?

- Respuesta Mitchell Loeb: Por ejemplo, en África se cuestionan acerca de las personas albinas, en las seis preguntas del GW no hay algo relacionado con el albinismo. Sin embargo, se ha aprendido que casi cualquier persona con albinismo tiene problemas para ver, aun usando lentes. De manera que estas personas estarán incluidas en este grupo de preguntas, por sus dificultades para ver. Pero no sabremos cuántas personas, incluidas en este grupo tienen albinismo.
- Respuesta Daniel Mont: Si existe un especial interés por capturar algún tema en los diversos países, después de las seis preguntas básicas del GW, se podría agregar la pregunta de interés.

66. Pregunta CONADIS-MÉXICO: Es importante que se haga algún tipo de pregunta para saber si la discapacidad es congénita o adquirida.

- Respuesta Jennifer Madans: Como se mencionó, se pueden agregar preguntas adicionales además de las básicas, pero se tiene que identificar a la población de interés. Las preguntas deben ser específicas y apropiadas y tomar en cuenta el enfoque de cada país.

Recopilación de datos de discapacidad: protocolo para la traducción/instrucciones para el entrevistador/pruebas cognitivas/preguntas frecuentes

Mitchell Loeb, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

67. ¿Cómo medir la amplia experiencia de la discapacidad a través de:

— un número limitado de preguntas?,
— de manera consistente?,
— de una manera interculturalmente comparable?

68. Para enfrentar el desafío se requiere de herramientas confiables, métodos de prueba minuciosos y cuidadosos, pruebas en tantos países y culturas como sea posible. Por su parte la obtención de los datos de calidad requiere de una traducción cuidadosa, entrenamiento comprensivo del entrevistador y administración precisa.

69. Con un énfasis en la evidencia y la transparencia, el GW se arriesgó en el desarrollo de una metodología de evaluación de preguntas, la cual tuvo extensas pruebas en múltiples países. Los objetivos para la evaluación de las preguntas fueron:

— ¿Cómo entienden los informantes la pregunta en la encuesta?
— ¿Los encuestados entienden la pregunta de la encuesta de manera diferente?
— ¿En todos los idiomas, la pregunta significa lo mismo?
— ¿La pregunta tiene el mismo significado en todas las culturas y grupos socioeconómicos que se pregunta?
— Al procesar una pregunta, ¿todos los encuestados recuerdan información y forman una respuesta de la misma manera?
— ¿En qué medida los datos obtenidos a partir de la pregunta son una verdadera representación de los fenómenos que se estudian?

70. Es importante evaluar las preguntas propuestas por el GW, por un lado, para solucionar los problemas que se detecten en estas y por el otro, asegurar la comparabilidad. En cuanto al desarrollo de un procedimiento

para la evaluación de las preguntas, se incluyen directrices para la traducción y pruebas cognitivas con el fin de garantizar la comparabilidad intercultural y transnacional.

71. El software Q-Notes fue desarrollado para la entrada de datos y el análisis de entrevistas cualitativas y el Q-Bank se lanzó como un repositorio en línea para informes de estudios de evaluación de preguntas, para garantizar la transparencia. Pero se debe tomar en cuenta que el mejor diseño de pregunta se basa en la evaluación, es decir, en la evidencia empírica, en un análisis sistemático y transparente (Q-Notes) y los estudios de evaluación deben estar bien documentados, ser replicables y accesibles (Q-Bank).

72. Las entrevistas cognitivas son semiestructuradas. El enfoque adoptado es una mezcla de pensamiento en voz alta y sondeo verbal basado en un protocolo de prueba común. Las pruebas son abiertas, no prescritas, y espontáneas, según la información proporcionada por el encuestado. Algunos cuestionamientos sugeridos son: ¿Cómo surgió esta respuesta? ¿Por qué respondiste de esa manera? ¿Qué estabas pensando? ¿Me puede decir más sobre eso? ¿Qué quieres decir con eso? Las pruebas cognitivas se realizaron:

- 2006 - Pruebas cognitivas del GW con el set corto de preguntas en Argentina, Brasil, Congo, Egipto, Gambia, India, Kenia, Lesotho, Mauricio, México, Paraguay, Filipinas, Tanzania, Uganda, Vietnam.
- 2009/10 - Varias rondas de pruebas cognitivas del GW del set extendido en seis países de la UNESCAP: Camboya, Kazajstán, Maldivas, Mongolia, Filipinas y Sri Lanka. También en Canadá, EE. UU., Sudáfrica, España, Alemania, Suiza, Italia, Francia, Portugal y Omán.
- 2012-16 - Pruebas cognitivas del GW/UNICEF CFM en India, Belice, Omán, Montenegro, EE.UU., India y Jamaica.

73. En una revisión reciente, 43 países presentaron datos tabulares: ocho en Medio Oriente,10 del Norte/Sudamérica, siete de Europa, 12 Asia/Pacífico y seis de África. Los países proporcionaron sus datos más recientes; los años variaron entre 2002 y 2013. La mayoría de los datos presentados se obtuvieron dentro del ciclo del censo de 2010; se encontró que si bien los países han informado tasas de prevalencia de discapacidad dispares; aquellos que usan el set corto de preguntas del GW como se pretendía han informado tasas de prevalencia de discapacidad que son comparables:

Tasas de prevalencia de discapacidad Tabla 1

País	Año del censo/encuesta	Prevalencia
Israel	2008	6.4
Aruba	2010	6.9
Turquía	2011	6.9
Zambia	2006	8.5
Maldivas	2009	9.6
Encuesta E.U.A.	2011,2012 y 2013	8.5, 7.9 y 9.5

Fuente: Presentación Collecting Disability Data (2017) de Mitchell Loeb.

74. Los términos como discapacidades y minusvalías se consideran negativos y tienden a no informar las dificultades, por ejemplo, el sufrimiento puede estar asociado con una enfermedad, pero no necesariamente con las experiencias de vida de una persona con discapacidad. Este lenguaje también puede influir negativamente en el reporte de las dificultades funcionales.

75. Se deben evitar las dicotomías de respuesta (Sí/No) ya que el encuestado puede no autoidentificarse con una categoría. Las respuestas escaladas son preferibles (poca dificultad, mucha dificultad, no puede hacerlo). Se ha demostrado que las respuestas a escala mejoran la capacidad de los entrevistados para brindar sus respuestas.

76. Al adoptar las herramientas existentes en la recolección de datos, son importantes una serie de recomendaciones: traducción, adecuación cultural, pruebas comparables, administración del cuestionario y el entrevistador.

77. La traducción es obligatoria y garantiza: adecuación cultural y los constructos de las preguntas se capturan adecuadamente, con la correcta traducción al idioma del país aumenta la fiabilidad y validez de los datos recopilados y reduce las diferencias en la interpretación.

78. Existe el método de traducción literal, es decir, palabra por palabra, el no literal, que es basado en el concepto y el basado en la computadora, este último no se recomienda. Lo ideal es que existan dos o más traductores y un revisor independiente para que comenten los problemas o cambios. La versión traducida deberá de ser revisada y probada previamente. Los traductores requieren: muy buen conocimiento del idioma de origen, excelente dominio del idioma de destino, familiaridad con el tema y la intención de las preguntas. Un traductor competente no solo es bilingüe sino también bicultural. Es muy importante ser cuidadoso en la traducción de preguntas y respuestas.

79. Es esencial que los entrevistadores sean cuidadosamente seleccionados, y que tengan una capacitación exhaustiva (no solo en las técnicas básicas de preguntas y respuestas, sino también en la discapacidad como tema).

80. Frase introductoria: *las siguientes preguntas se refieren a las dificultades que puede tener para realizar ciertas actividades debido a un problema de salud*, dicha frase se incluye con el propósito de pasar de un tema a otro en un contexto y formato censal. Además de informar al encuestado que la siguiente serie de preguntas tiene un contexto de salud.

81. El set corto de preguntas del GW no aborda la temporalidad de las dificultades: no se menciona el "funcionamiento habitual" frente a las "dificultades temporales". Las pruebas mostraron que las respuestas, en la mayoría de los casos, se refieren a las dificultades habituales, por ejemplo, si alguien tiene una pierna fracturada y tiene dificultad para caminar temporalmente, esa persona tiende a responder "sin dificultad" porque normalmente no tiene dificultad para caminar.

82. Un encuestado tiene que pensar y recordar todas esas instrucciones al responder las preguntas posteriores. Sin embargo, las pruebas cognitivas han demostrado que, los informantes, no siempre tienen en cuenta estas consideraciones cuando responden y pueden enfocarse en las instrucciones al comienzo de la declaración o al final, pero no recuerdan ni consideran todas o a veces, ninguna de las instrucciones.

83. Las opciones de respuesta se deben leer en voz alta como parte de cada una de las seis preguntas de la siguiente manera: ¿Tiene dificultades para caminar o subir escaleras? entonces se leen las siguientes respuestas:

a) No, no tiene dificultad
b) Sí, poca dificultad
c) Sí, mucha dificultad
d) No puedo hacerlo

- Si los encuestados se familiarizan con las categorías de respuesta después de las primeras preguntas, la recomendación de repetir las categorías puede ser solo cuando sea necesario.

84. El set corto de preguntas está mejor situado al comienzo de una encuesta (junto con la información demográfica recopilada sobre los miembros del hogar) o al comienzo de una sección que trate sobre información de salud. La recomendación es no agregar el módulo al final del cuestionario.

85. Situación ideal: autoinforme, con la excepción de aquellos que no son capaces de responder por sí mismos. En las encuestas, especialmente en los censos en los que es común tener un informe para todos los miembros del hogar, la respuesta por medio de un tercero (informante proxi) es aceptable.

86. El set corto de preguntas del GW está diseñado para un contexto censal (toda la población de 5 años o más). La discapacidad en los niños, debido a las circunstancias del desarrollo infantil y la transición desde la infancia hasta la adolescencia, no está adecuadamente cubierta por estas preguntas. A falta de otras medidas u otros ejercicios de recopilación de datos, estas preguntas proporcionarán una indicación del funcionamiento infantil en los dominios cubiertos para la población de 5 a 17 años, pero omitirán los dominios funcionales importantes para los niños.

87. El propósito del set corto de preguntas es registrar, con la excepción de ver y escuchar, las dificultades que las personas tienen con el funcionamiento (sin el uso de dispositivos de asistencia).

88. La justificación para esto es que la intención es identificar las dificultades en el funcionamiento que pueden poner a una persona en riesgo de una participación limitada o restringida (en el empleo o la educación, la vida familiar o cívica, etc.). Ese riesgo de participación restringida, en ausencia de adaptaciones, es 'discapacidad' según lo define la CDPD de la ONU.

89. Las preguntas se deben realizar tal y como están escritas. No improvisar, o traducir sobre la marcha. Asegúrese de que el encuestado responda cada pregunta. No asuma una respuesta por observación. Las preguntas no son delicadas, se refieren a actividades básicas universales que todas las personas, independientemente de su nacionalidad o cultura, deberían entender. Si el entrevistador se siente incómodo, el encuestado también lo estará, por lo que deben estar familiarizados con el material y relajarse. Se debe estar preparado, es decir, reunir grupos de personas con discapacidad y practicar entrevistas; si es posible antes de salir a campo.

Sesión de preguntas

90. Pregunta INEGI-México: en la ENADID 2014, se invirtieron los calificadores, ya que, a partir de una prueba cognitiva, se identificó que el informante comprendía mejor la pregunta; ¿Cuál es el impacto de modificar el orden de los calificadores?

- Respuesta: Si es algo que ya se probó y funciona, además de que tiene los cuatro calificadores, no es un problema; incluso sería interesante conocer más a detalle. Pero si se utiliza la versión mexicana en otro país, se tiene que poner a consideración, es decir, que tan buena es para ser usada, por efectos de traducción. Las preguntas del GW han sido muy probadas en Estados Unidos, incluso, no hay otras que hayan sido tan probadas como estas. Pero eso no significa que ustedes deban asumirlas tal cual.

91. Pregunta Argentina: es casi imposible recolectar datos de discapacidad sin hablar de discapacidad; ¿Se sabe cuánto le aporta a la prevalencia las personas con dificultades temporales? y ¿Qué tiene que decir el censista cuando el informante no sabe, si tiene o no dificultad?

- Respuesta Mitchell Loeb: Si recolectamos información de discapacidad, evidentemente se tiene que hablar de discapacidad. Sin embargo, se puede llamar de otra manera, quizá,

dificultad de funcionalidad. Pero cuando se presentan los datos se le llama prevalencia de discapacidad. En ese sentido estamos jugando con una gama de términos, pues es un gran desafío describir todo el fenómeno. En cuanto a las discapacidades a corto plazo, no van a afectar la prevalencia de manera significativa.

- Respuesta Jennifer Madans: En cierto punto se les dice a los legisladores que se obtiene datos de discapacidad y así se va a discutir. Pero quizá algunos se sientan incómodos con el término y por ello las respuestas a las preguntas sean incómodas. En ese sentido, se debe capacitar en la CIF y abordar el término de manera general; pero presentar únicamente la palabra discapacidad, puede llegar a confundirlo. Por lo anterior, la capacitación es fundamental para que los entrevistadores sepan de lo que se está captando y no tengan su propia suposición del tema.

92. Pregunta Costa Rica: ¿El GW tiene sistematizadas las experiencias de cada país; si estos hacen censo de hecho o de derecho?; ¿Dónde se pueden obtener las experiencias y si hay algo escrito acerca del orden en que se coloca la batería de preguntas?

- Respuesta: Una de las metas del GW es tener los modelos de los países en un sistema de estadística para que se estandarice. Y en cuanto al orden, en cualquier encuesta el informante se cansará, pero una recomendación es que la batería de preguntas no se coloque al final del cuestionario.

Sesión Plenaria

93. La sesión fue moderada por Daniel Mont, Grupo de Washington. Para concluir el día uno, se destacaron tres aspectos importantes:

- El propósito de la recolección de datos: cuando se habla acerca de la recolección de datos, se debe tomar en cuenta las preguntas, así como su objetivo, es decir, si es para un censo o para proporcionar servicios. Y si se quiere ahondar en el tema, se requiere conocer cuáles son los instrumentos adecuados para ello.
- Longitud de contenido de las preguntas: se han hecho muchas pruebas de estas preguntas en distintos países, lo cual no significa que no tengan problemas o cambios. Sin embargo, dichos cambios se tienen que realizar de manera cuidadosa y cada país se basa en sus propias pruebas. En cuanto a la capacitación, habrá que brindar las herramientas suficientes.
- Término discapacidad: el GW es para la medición de estadísticas de discapacidad, la Convención habla sobre los derechos de las personas con discapacidad. De tal manera que no se habla de quitar por completo este término.

Sesión 2.

94. La sesión inicia con un recuento de los temas abordados el día anterior. Jennifer Madans ofrece impulsar la traducción de los principales documentos y que de forma gradual se incorporen en la página de internet del Grupo de Washington. Enfatizó que las preguntas del grupo se apliquen tal y como están, aunque se manifestó a favor de realizar los cambios culturales que se requieran para que las preguntas se entiendan en el país donde se apliquen.

95. Los asistentes reflexionaron sobre la pertinencia de usar o no usar palabras como “limitación”, en este sentido se llegó a la conclusión de que es importante reforzar en la capacitación de los entrevistadores el nuevo enfoque, el cual da prioridad a las capacidades y funcionamiento de las personas para realizar las actividades. De tal manera que, al momento de capacitar a los entrevistadores, lo recomendable es no

hablar de discapacidad, más bien enfatizar en la aplicación de las preguntas tal como están y si los entrevistados quieren saber más acerca de lo que se les está preguntando, pueden ofrecer respuestas neutras.

Producción de datos / análisis usando las herramientas del GW
Mitchell Loeb, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

96. La experiencia en EE. UU. al usar los conjuntos de preguntas (corto y extenso del GW). Muestra lo que se puede obtener al utilizar una opción dicotómica (respuestas sí o no) y lo que resulta de usar la matriz propuesta con seis preguntas y las cuatro categorías de respuesta.

97. El objetivo de recabar los datos con el set corto de preguntas del GW es evaluar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Si bien, con estas preguntas se está contando a las personas también se pueden utilizar para crear variables de corte que, en combinación con otras variables incluidas en las encuestas, permitan tener una idea de cuál es la situación de estas personas con respecto a la población sin discapacidad, por ejemplo, con el aspecto laboral. El set corto de preguntas dice:

- Debido a un problema de salud:

  — ¿Tiene dificultad para ver incluso si usa lentes?
  — ¿Tiene dificultad para oír incluso si usa un audífono?
  — ¿Tiene dificultades para caminar o subir escaleras?
  — ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
  — ¿Tiene dificultad con (cuidado personal como, por ejemplo) lavarse o vestirse?
  — Usando su lenguaje habitual, ¿tiene dificultades para comunicarse (por ejemplo, para comprender o ser entendido por otros)?

➢ Categorías de respuesta:

a) Sin dificultad
b) Tiene alguna dificultad,
c) Tiene mucha dificultad
d) No puedo hacerlo

98. Se pueden obtener de manera específica rangos de funcionamiento basados en respuestas graduales en cada uno de los seis dominios y en forma general se obtiene un set de puntajes (basados en diferentes puntos de corte) por ejemplo, se pueden obtener resultados desagregados por actividad y grado de dificultad.

99. Las preguntas del GW satisfacen dos necesidades específicas de datos, la primera es que se pueden describir los datos de discapacidad como un continuo de funcionamiento desde ninguna dificultad hasta cierta dificultad, mucha dificultad o no puede hacerlo y la segunda es definir un punto de corte (o un conjunto de límites) que pueda acordarse internacionalmente para desagregar otra información (por ejemplo, acceso a la educación, empleo) por condición de discapacidad.

100. Para propósitos del reporte y generación de datos comparables internacionalmente, el GW recomienda que se sigan los puntos de corte usados para definir a la población con discapacidad. Se identifica como población con discapacidad a aquella que en al menos un dominio tiene el código mucha dificultad o no puede hacerlo. Por lo anterior es importante aclarar los siguientes puntos:

- Las personas contestaran seis preguntas con rangos de respuesta desde no tiene dificultad (1) hasta no puede hacerlo (4):

  - Si la persona responde a las seis preguntas que no tiene dificultad (1) o que tiene poca dificultad (2) entonces se considera que la persona no tiene discapacidad.
  - Si una (o más) de las seis preguntas tiene por respuestas mucha dificultad (3) o no lo puede hacer (4), entonces se considera persona con discapacidad.

101. El set extenso de preguntas está compuesto por 35 preguntas relacionadas con 11 diferentes dominios de funcionamiento, los cuales fueron seleccionados con base en su universalidad, que son comunes entre culturas y países.

102. Al igual que con el set corto de preguntas, los dominios están destinados a identificar población que se encuentra en mayor riesgo de experimentar restricciones en la participación en un entorno que no es accesible en comparación con el resto de la población.

103. El set extenso incluye dominios de funcionamiento que no están en el set corto como la parte superior del cuerpo, afecto, dolor y fatiga. Incluye información adicional sobre los dominios ya cubiertos por el set corto de preguntas, también integra información sobre el uso de asistencia técnica y su impacto, empezando a establecer un enlace entre el funcionamiento y el ambiente. Se puede decir que el set corto está incluido en el set extendido.

104. En cuanto a las dificultades, estas son medidas usando grados de respuesta y los cortes están establecidos para definir un conjunto de identificadores de discapacidad con el propósito de determinar la prevalencia o desagregación de los indicadores (como el acceso a la educación o el empleo) por condición de discapacidad.

105. Entre los desafíos que se tienen con el set extenso de preguntas está crear indicadores específicos por dominio; y a partir de estos indicadores, combinarlos con múltiples dominios. Por ejemplo:

- Set corto/extenso para la parte superior del cuerpo

  - ¿Tiene dificultades para cuidar de sí mismo, como lavarse las manos o vestirse? (set corto)
  - ¿Tiene dificultad para levantar una botella de agua o refresco de 2 litros desde la cintura hasta el nivel de los ojos?
  - ¿Tiene dificultades para usar las manos y los dedos, como recoger objetos pequeños, por ejemplo, un botón o un lápiz, o abrir o cerrar envases o botellas?

106. En este ejemplo las preguntas dos y tres se utilizan para el indicador de la parte superior del cuerpo. La pregunta sigue siendo el indicador de autocuidado. Los datos se obtienen por cada una de las preguntas y podemos combinar cada una con indicadores, por ejemplo, con los de trabajo tendremos un resultado que quizá no será útil y fino, para esto debemos tener claro lo que se quiere medir, independientemente de las posibles combinaciones entre cada uno de los dominios.

107. El reto en la medición es lograr que, cuando se hagan los reportes internacionales, se utilice la misma metodología para el cálculo de dichos indicadores, por lo que el GW está en la disposición de proporcionar un documento con la sintaxis en un paquete estadístico conocido; cuidando que se hable de las mismas preguntas.

GW/UNICEF Módulo sobre el funcionamiento infantil

Daniel Mont, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

108. El objetivo es ser conscientes de la situación actual de los niños con discapacidad, contribuir a la promoción de sus derechos y hacer evidente la necesidad de recursos para realizar intervenciones apropiadas que les favorezcan, esto es, definiendo sus necesidades e identificando deficiencias que enfrentan. El contar con datos precisos y consistentes permite que los tomadores de decisiones amplíen o modifiquen los programas efectivos, eliminen los que resultan poco eficaces y se cumplan los requisitos de los Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

109. Los datos sobre niños con discapacidad varían alrededor del mundo. En cada país la situación de los niños, o en general de la discapacidad en la agenda nacional, tiene niveles: diferentes recursos para la recolección de datos y los factores culturales (distintos valores y actitudes hacia las personas con discapacidad) influyen en la información que se proporciona sobre niños con discapacidad en las encuestas y la falta de estandarización de los datos que se recolectan, el resultado de esto es que los datos no son comparables internacionalmente.

110. Algunos de los factores que afectan la comparabilidad de los datos recolectados en encuestas son: preguntas diseñadas específicamente para evaluar la discapacidad infantil frente a preguntas diseñadas para adultos y que se utilizan también para niños; preguntas sobre la presencia de discapacidad frente a preguntas acerca del tipo de dificultad para el funcionamiento.

111. Otros factores son que no se tiene un rango de edad definido como población objetivo; las categorías de las preguntas dicotómicas frente a las preguntas con respuestas según una escala de severidad y en cuanto a los reportes acerca de la prevalencia, los niños se agrupan en distintos rangos de edad.

112. En primer lugar, definir la discapacidad en niños es más difícil que en adultos dado que los niños están en un proceso de desarrollo constante que implica cambios continuos en su capacidad para realizar acciones y actividades, especialmente en edades tempranas; su desarrollo no sigue un programa, es decir, no sigue un cronograma fijo. Los niños de distintas edades pueden alcanzar los mismos niveles de desarrollo (por ejemplo, los seis dominios de conjunto corto del GW no son aplicables a niños pequeños, ni cubren la gama completa de dominios de particular interés en el desarrollo del niño). A lo anterior hay que sumar que la recolección de la información de la discapacidad a menudo se lleva a cabo a través de un padre u otro adulto.

113. Con el propósito de identificar a los niños (de 2 a 17 años) con dificultades funcionales, se creó un Grupo de trabajo de funcionamiento infantil del GW-UNICEF. El proceso de diseño del módulo sobre el funcionamiento infantil se dio en tres fases:

- Fase de preparación. Se establecieron algunos principios que sirvieron como guías, se revisó literatura acerca del tema, se evaluaron las preguntas y las herramientas con las que se contaba, y se consultó a especialistas en desarrollo infantil, así como a expertos en metodología de encuestas.
- Fase de desarrollo y validación. En esta fase se redactaron las preguntas y se hizo una revisión; se realizaron varias rondas de prueba del instrumento, se definieron las preguntas, con esto se realizaron pruebas de campo y se afinaron los detalles hasta que quedó el módulo.

- Fase de promoción. En esta etapa se desarrollaron algunas pautas para los entrevistadores y un manual para el usuario; se realizó la traducción profesional del módulo y se planearon actividades para capacitación.

114. El objetivo es identificar a los niños de 2 a 17 años que se encuentran en un entorno no favorable, es decir, las dificultades de funcionamiento que pueden presentar los niños, los colocan en riesgo de experimentar una participación limitada en un entorno no accesible. Se dividió la población en dos grupos uno de 2 a 4 años y otro de 5 a 17años esto con el fin de obtener información que fuera comprendida en distintas culturas.

115.Para evitar el uso de un enfoque médico se utilizó el modelo biopsicosocial de la CIF para medir "dificultades en el funcionamiento"; se seleccionaron acciones básicas y actividades que sirvan para identificar los principales tipos de limitaciones funcionales en los niños con el fin de proponer preguntas específicas de acuerdo con la edad, se formularon preguntas que son relevantes en cualquier cultura y que permitieran recopilar datos comparables internacionalmente.

116.Se buscó adoptar, en los casos en que fuera aplicable, algunas preguntas ya probadas, incluidas tanto en el set corto como en el ampliado del GW. Se usaron categorías de respuesta que obtuvieran el grado de severidad de la dificultad, cuando se consideró apropiado se agregó la frase "comparado con niños de la misma edad…"; estas se diseñaron para ser realizadas a los preguntarlas a los padres o cuidadores. Atendiendo a las cuestiones antes mencionadas se llegó a los siguientes dominios:

a) Visión[1]
b) Audición[1]
c) Movilidad[2]
d) Cuidado personal (5-17)[1]
e) Destreza (2-4)
f) Comunicación[1]
g) Aprendizaje
h) Recordar (5-17) [1]
i) Emociones (5-17)[2]
j) Comportamiento
k) Atención (5-17)
l) Hacer frente al cambio (5-17)
m) Relaciones (5-17)
n) Juego (2-4)

117.A continuación, se presenta la manera en la que la pregunta debe de hacerse: "Me gustaría hacerle algunas preguntas sobre las dificultades que su hijo puede tener…" Cabe destacar que las categorías de respuesta son:

a) No tiene dificultad
b) Tiene alguna dificultad
c) Tiene mucha dificultad
d) No lo puede hacer

118.Las preguntas sobre visión, audición y movilidad incluyen consultas sobre el uso de anteojos, audífonos o de asistencia para caminar.

[1] Comparable con el set corto de preguntas del GW.

[2] Comparable con el set extenso de preguntas del GW.

119. Las pruebas cognitivas determinaron si el entrevistado entendió las preguntas como se pretendía realizar, es decir, si el entrevistado contestaba cosas diferentes a las que se le preguntaban y si las preguntas significaron lo mismo en distintos lenguajes, culturas y grupos socioeconómicos; esto con el fin de evaluar la equivalencia intercultural del módulo. En este sentido las pruebas proporcionan evidencia para comprender mejor en qué medida existen patrones en una población.

120. Las pruebas cognitivas se llevaron a cabo en distintos países en diferentes años: India (septiembre, 2012 y en marzo de 2016), Belice (enero de 2013), Omán (abril de 2013), Montenegro (julio de 2013), en EE.UU (se llevaron a cabo pruebas desde 2012 y hasta 2016) y en Jamaica (en abril de 2016). Con los datos se completó un reporte comparativo y se tomaron las decisiones sobre el conjunto de preguntas final en las pruebas de campo. Un ejemplo de lo que sucedió en las pruebas del campo fue:

- Para el ejemplo se usó el dominio de escuchar

  — Ronda 1. ¿Tiene (Nombre) dificultad para escuchar?

➢ Esta pregunta tiene como objetivo centrarse en la audición, sin embargo, muchos encuestados, se centraron en escuchar: "mi hijo no me escucha cuando estoy hablando".

— Ronda 2. ¿Tiene (Nombre) dificultad para escuchar sonidos como las voces de las personas o la música?

121. La segunda ronda de pruebas cognitivas indicó que este fraseo aclaraba la confusión entre el proceso auditivo.

122. Las pruebas de campo se realizaron en varios países en 2013 se hicieron en Haití, Camerún, India e Italia. En 2014, ya con la versión completa del módulo se realizó en Samoa y en el 2015 en El Salvador con asistencia técnica del GW-UNICEF. En 2016 el módulo se utilizó en encuestas en Zambia y en México; mientras que en Serbia se realizó trabajo metodológico.

123. Entre los resultados que se encontraron en las pruebas de campo fue que los cuestionarios generalmente se administraron sin mayor problema por parte de los entrevistadores; las respuestas de los entrevistados fueron, en la mayoría de casos, neutrales o positivas; la lectura de las categorías de respuesta fue repetitiva. El módulo fue capaz de capturar dificultades de moderadas a graves, no así en el caso de las leves dado que algunas dificultades dieron lugar a falsos positivos.

124. Entre los pasos que aún quedan pendientes se encuentra: finalizar y posteriormente publicar los lineamientos para los entrevistadores, publicar los resultados de las pruebas de campo y sobre todo finalizar el manual de implementación del módulo, cuando lo anterior esté completo, quedaría impartir talleres entre GW-UNICEF sobre la medición de la discapacidad infantil a nivel mundial.

125. El Módulo de Funcionamiento Infantil del GW-UNICEF fue desarrollado en respuesta a una necesidad de datos comparables, reconocida internacionalmente. Este módulo se construyó con las aportaciones de expertos y de partes interesadas, quienes conocen los conceptos de la CIF y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Se comprobó en las pruebas cognitivas y de campo que las preguntas son sencillas de aplicar y son comprensibles en distintas contextos y culturas.

Uso de los datos para el monitoreo de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad
Jennifer Madans, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

126. Los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) están enfocados principalmente en erradicar las desventajas, lo cual también es consistente con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Hay dos tipos de indicadores sobre discapacidad:

- Indicadores generales desagregados por discapacidad;
- Indicadores especiales que abordan las preocupaciones particulares de las personas con discapacidad.

127. Tomando en cuenta que las personas con discapacidad enfrentan mayores desventajas y un riesgo mayor de quedar atrás, la desagregación por condición de discapacidad es necesaria para garantizar la igualdad de oportunidades y el desarrollo equitativo. En los Objetivos del Milenio, debido a la falta de herramientas de recopilación de datos disponibles universalmente aceptables el tema de discapacidad no se incluyó, sin embargo, ahora ya se han desarrollado herramientas confiables y se encuentran disponibles.

128. El Art. 31 de la Convención trata sobre el compromiso que adquieren los países para recopilar información que permita crear e implementar política pública, esta información debe respetar las garantías legales sobre protección de datos, debe cumplir las normas de protección de derechos humanos, así como ser ética en la recopilación y uso de estadísticas. La información que se recabe de la población con discapacidad se utilizará para evaluar a los Estados Parte de sus obligaciones con respecto a la Convención y por otro lado para identificar y eliminar las barreras con las que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos. Los Estados Parte se comprometen a difundir estas estadísticas y que sean accesibles para todas las personas.

129. Las herramientas de recopilación de datos son necesarias para cumplir con dos requisitos específicos; para describir la discapacidad como un funcionamiento continúo basado en respuestas graduadas a preguntas en dominios relacionados con actividades que las personas realizan de manera cotidiana; y para definir puntos de corte que puedan acordarse internacionalmente para desglosar los indicadores de resultado (por ejemplo, acceso a la educación, empleo) por estado de discapacidad. Esto puede permitir el cálculo de las tasas de prevalencia y la desagregación de los datos.

130. Las herramientas del GW pueden usarse para las desagregaciones que se necesiten para los indicadores de los ODS, tienen una metodología probada y la información que se recopile puede ser comparable internacionalmente y es de fácil incorporación en instrumentos de recopilación de datos que ya existen. Algunos de estas herramientas son:

- El set corto de preguntas;
- El set extenso de preguntas;
- El Módulo de funcionamiento de niños del GW-UNICEF;
- Hay otros módulos con temas específicos que combinan ambos conjuntos de preguntas (corto y extenso, por ejemplo, para empleo).

131. El GW tiene en su sitio de internet un reporte sobre la desagregación para los ODS utilizando su metodología[3], el GW plantea que la desagregación es factible con el set corto de preguntas, el cual es usado por un buen número de países con distintos niveles de ingresos.

[3] www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/02/report_of_ability_of_countries_to_disaggregate_sdg_indicators_by_disability.pdf

132. Estandarizar instrumentos de recopilación de datos sobre discapacidad, hará posible proporcionar datos comparables a nivel nacional entre distintas culturas; además esto permitirá usar los datos para evaluar el cumplimiento de un país con los ODS y la CDPCD asi como mejorar en el cumplimiento de estos objetivos.

133. Las herramientas desarrolladas por el GW se pueden utilizar en censos para calcular la prevalencia; en encuesta en hogares se pueden calcular indicadores de pobreza, protección social y una gran variedad de indicadores sociales. En encuestas de salud se pueden calcular indicadores de salud; en encuestas nacionales de discapacidad se pueden calcular indicadores sobre medio ambiente y participación, dispositivos de asistencia e indicadores más generales. Las preguntas del GW pueden implementarse de dos maneras:

- La primera es incluir las preguntas en encuestas ya existentes, lo que significa un menor costo para llevar a cabo la encuesta y se obtienen datos valiosos.
- Realizar encuestas específicas sobre discapacidad, las cuales brindan información mucho más detallada de la población con discapacidad.

134. El set corto de preguntas se utiliza desde 2006, desde entonces por lo menos 78 países lo incluyeron en sus censos o encuestas; es una metodología utilizada para recopilar datos de discapacidad por la División Estadística de las Naciones Unidas (UNSD) y la Comisión Económica de las Naciones Unidas para Europa (UNECE) propuso que se utilice para la ronda de censos 2020. El UNICEF ha desarrollado un módulo que operacionaliza el set corto de preguntas del GW en la Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS, por sus siglas en ingles).

Alcances y limitaciones de las capacidades estadísticas nacionales para la producción de los indicadores de los ODS en América Latina y el Caribe

Heidi Ullmann, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)

135. En 2014 la CEPAL realizó un ejercicio para conocer los datos que se tenían en la región sobre discapacidad, para lo cual solicitó a los países contestaran un formato, 36 países contestaron y se reportó que la mayoría tenía datos y que habían levantado encuestas por muestreo; había países que contaban con registros administrativos y países que podrían obtener datos de diferentes fuentes. En dicho formato se preguntó acerca de si utilizaban los lineamientos internacionales (de la CIF y de las preguntas del GW). Se encontró que la mayoría de los países habían adoptado en algún momento el enfoque de la CIF, algunos adoptaron ciertos lineamientos y directrices, mientras que otros habían aplicado las preguntas del GW. Sin embargo, lo reportado por los países fue heterogéneo; si bien los países han realizado esfuerzos de medición de la discapacidad, hay un déficit importante de comparabilidad entre los países y a lo largo del tiempo dentro de un mismo país, debido al uso de distintas metodologías.

136. En el Marco Internacional de Desarrollo adoptado en 2015, la agenda 2030 es ambiciosa y busca integrar temas sociales y ambientales del desarrollo, si bien en las décadas pasadas los países han tenido un importante crecimiento económico, este ha sido de forma poco equitativa y anteriormente tuvo grandes costos. Por ello se hace un llamado para poner atención en las poblaciones más rezagadas, lo cual implica no dejar a nadie atrás e identificar cuáles son esas poblaciones.

137. Dentro del tema de discapacidad las metas que se mencionan, en la agenda 2030, tienen que ver con educación, empleo, desigualdad, accesibilidad, entre otras. Cabe resaltar que la meta 17.8, específicamente se refiere a la generación de estadísticas desagregadas por condición de discapacidad para poder dar cuenta del seguimiento a la Convención y al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

138. Hay varias metas centradas en toda la población, sin embargo, son de particular relevancia para los desafíos, carencias, riesgo y discriminación que sufren las personas con discapacidad, los temas de: salud, igualdad de género, capacitación, educación técnica, violencia, pobreza y desigualdad.

139. Analizando las metas que mencionan la discapacidad, en la meta 4.5 sobre educación se tienen que reducir las brechas en el acceso a la educación en todos los niveles y la meta 4A habla explícitamente de eliminar barreras, es decir, que existe la accesibilidad no solo física, sino también la que proviene de las actitudes y de discriminación, lo cual genera un clima de violencia y por ende no son inclusivos.

- La meta 8.5 menciona lograr empleo pleno e inclusivo. Cabe resaltar que se han dado algunos pasos, por ejemplo, crear cuotas mínimas de trabajadores con discapacidad en las empresas.

140. Los países tienen la capacidad de para producir información de la población con discapacidad, entre otros grupos, de manera que algunos ya han empezado a dar los primeros pasos al promover leyes, como establecer cuotas de personas con discapacidad en el mercado laboral, circunstancia que no se encontraba en la agenda anterior.

141. En la agenda 2030 también aparece la desaparición de la desigualdad como un requisito para que se cumplan otros objetivos. Es importante considerar la desigualdad entrecruzada, es decir, saber ¿cuál es la situación de la mujer que pertenece a un pueblo indígena en una zona rural? y considerar todas las dificultades que significa la inclusión de estas poblaciones marginadas y rezagadas.

142. La meta 11.2 es otra meta que menciona a las personas con discapacidad y habla de la accesibilidad en la vía pública y la meta 11.7 menciona que las personas con discapacidad puedan disfrutar de espacios recreativos, espacios verdes en igualdad de condiciones que los demás.

143. Se tiene la capacidad estadística de los países para generar información sobre la población con discapacidad; hay una agenda (Objetivos del Desarrollo Sostenible) que demanda gran producción de información de la población en general, pero específicamente de la población con discapacidad, la cual no había sido mencionada en la agenda anterior (Objetivos del Desarrollo del Milenio), y que ahora crea un escenario en el que los países de la región han mostrado un gran interés por dar seguimiento desde un punto de vista estadístico en la producción de indicadores sobre esta población; como prueba de ello los países realizaron acciones que les permitan dar seguimiento a nivel regional con la creación de un Grupo de Coordinación de Estadísticas para la Agenda 2030 en América Latina y el Caribe.

144. Este grupo está compuesto por países que representan a la región tanto en el Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre Indicadores de los ODS (IAEG-SDG, por sus siglas en inglés) así como en el Grupo de Alto Nivel integrado por Argentina, Bahamas, Ecuador, El Salvador y Santa Lucía. El objetivo es trabajar conjuntamente en los procesos que están ocurriendo a nivel global, la idea básicamente es la definición de un marco de seguimiento a la agenda y la definición de un marco de capacitación y de colaboración sur-sur para el seguimiento de la agenda. El primer paso que se dio fue conocer en qué estado se encuentran los países en estas dos temáticas, si están ya produciendo algunos indicadores y por otra parte identificar a los países que declaran poder dar asistencia técnica, así como identificar a los que dicen requerir asistencia técnica para poder dar seguimiento a los indicadores.

145. En coordinación con la División de Estadística de la CEPAL y el Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad enviaron a todas las instituciones nacionales de estadística un cuestionario con 232

indicadores para saber qué estaban produciendo y qué no; en este sentido 27 países han respondido y los resultados están disponibles.

146. Los resultados muestran que los indicadores que tienen más producción son aquellos relacionados con temas de salud, pobreza y género. Mientras que los que menos producción tienen, son los que tienen que ver con el medio ambiente y el clima. El país que más indicadores está produciendo es Cuba.

147. De las fuentes de las que provienen los indicadores que se están produciendo, 60% de los datos se originan de registros administrativos, esto es importante desde el punto de vista de la desegregación ya que la agenda requiere cierta desagregación y periodicidad para el seguimiento, lo cual resultará muy interesante en función de los registros administrativos.

148. Aproximadamente 30% de los indicadores, principalmente los que tiene que ver con ingreso, pobreza, violencia, salud sexual y reproductiva, se miden por medio de encuestas en hogares y aproximadamente 3% se basan en censos.

149. El monitoreo de los indicadores acerca de discapacidad para los ODS presenta importantes desafíos, dado que se espera que haya una gran cantidad de datos de alta calidad, con cierta periodicidad; sin embargo, también hay necesidad de un refinamiento conceptual, esto se refuerza al notar que muchos de estos indicadores no se están produciendo, lo cual hace evidente que la agenda está demandando información que no estaba siendo contemplada, de manera que en los planes de trabajo estadístico de los países esto es un desafío importante.

150. Entre las posibilidades que se pueden potenciar se encuentra la capacidad para utilizar información que se tiene, la oportunidad de fortalecer el trabajo interinstitucional que es un requisito básico de cualquier política pública y esto es una oportunidad. En cuanto a la experiencia de los ODM, esta enseñó que los esfuerzos para dar seguimiento y respuesta a la agenda resultaron en un fortalecimiento importante de las capacidades estadísticas nacionales.

Informe de avance del IAEG-SDG y desagregación de los indicadores

Enrique Ordaz, Comité Directivo ODS/Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)

151. El grupo de expertos que estableció la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas para elaborar el Marco Global de Indicadores de la agenda 2030, ha trabajado el tema de desagregación, el cual es importante para la agenda 20-30 con su lema de no dejar a nadie atrás, en particular a la población con discapacidad.

152. El Grupo está formado por 27 países de todas las regiones del mundo, que se reúnen para acordar los indicadores, independientemente de que cada región y cada país deben complementar sus indicadores, acorde con sus circunstancias.

153. Después de dos años de trabajo, se presentó el Marco Global de Indicadores a la Comisión de Estadística que fue aprobado y se adoptó en marzo de 2017, también se aprobó un proyecto de resolución que se llevó al ECOSOC en junio de este año, lo cual permitió que en julio de 2017 la Asamblea General adoptara la Resolución A/RES/71/313: "Trabajo de la Comisión de Estadística sobre la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible" con lo que este marco recibió el carácter de oficial.

154.El Marco Global de Indicadores es una lista de 244, sin embargo, nueve indicadores se repiten en dos o tres objetivos diferentes, el número total real es de 232. Algunos de estos indicadores en realidad son matrices con cierto número de variables que lo componen.

155.El grupo ha clasificado los indicadores de acuerdo con ciertos criterios; la agenda a la que se aspira llegar busca que esos objetivos y esas metas tengan seguimiento y que los conjuntos de indicadores estén en condiciones óptimas para mantener el equilibrio político y los acuerdos alcanzados. Cabe resaltar que al grupo se le solicitó que no modificara el balance entre las metas y los objetivos.

156.Los Indicadores se dividieron en tres Niveles[4].Hay 82 indicadores que son Nivel I, es decir, para estos indicadores hay estándares internacionales y los países tienen información. Se tienen 61 indicadores que son Nivel II, los cuales también poseen estándares internacionales, pero no todos los países están generando información, por ejemplo, en el tema de Seguridad y Justicia del gobierno, cambio climático y el cuidado de los océanos en donde se tienen algunos estándares internacionales. En el Nivel III hay 84 indicadores para los que no hay una metodología desarrollada y tampoco hay instrumentos de captación, por lo tanto, tampoco existe información.

157.Las agencias de la ONU están trabajando para desarrollar metodología y hay pruebas piloto para los indicadores Nivel III, cada indicador tiene una agencia responsable, se consulta con los países y se tiene un programa específico para estos. Entre los trabajos pendientes están el refinamiento de los indicadores y existen cuestiones tales como:

- Especificar o corregir una unidad de medida;
- Clarificación de los términos utilizados en el indicador;
- Ortografía u otros cambios editoriales;
- Cualquier otro problema menor que no modifique sustancialmente el significado del indicador.

158.Se acordó con la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas que habría dos revisiones integrales, de indicadores generales, en sus sesiones de 2020 y 2025, y que podrán incluir la adición, eliminación o ajuste de indicadores sobre la siguiente base, cuando:

- El indicador no se correlaciona bien con el objetivo;
- Se necesitan indicadores adicionales para cubrir todos los aspectos del objetivo;
- Existen nuevas fuentes de datos;
- El desarrollo metodológico del indicador de nivel III se ha estancado o no ha producido los resultados esperados;
- El indicador no mide el progreso hacia el objetivo.

159.Se recomienda el uso de los datos nacionales y que los ajustes y/o estimaciones se deben consultar con los países y llevar a cabo mediante mecanismos totalmente transparentes. La Comisión de Estadística solicitó al IAEG/SDG que elabore lineamientos sobre los flujos de datos.

160.Un tema importante es la desagregación de los datos, cuando se adoptó la agenda 2030 se pensó en que los indicadores debieran ser rigurosos y basados en datos que sean de alta calidad, oportunos y fiables,

[4] La información completa sobre los niveles que se mencionan se puede consultar: https://unstats.un.org/sdgs/iaeg-sdgs/tier-classification/

desglosados por ingresos, sexo, edad, raza, etnia, estado migratorio, discapacidad, ubicación geográfica y otras características relevantes en contextos nacionales.

161. El grupo presentó a la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas un informe sobre las actividades que incluirían la revisión de cada tipo de desagregación (sexo, edad, ubicación, ingresos, etc.) y la armonización de las categorías para la desagregación de los datos en todo el marco del indicador, esto para que sean operables. La desagregación se pensó en dos pasos:

- El primer paso para lograr una desagregación completa es proponer y desarrollar una desagregación mínima para cada indicador.
- El segundo paso sería extender las dimensiones de desagregación para abarcar las establecidas en la Agenda 2030, así como otras relevantes que se identificarán en los trabajos futuros sobre este tema, de los que se trata es tener niveles de desglose de información con más de una característica que permitan identificar un grupo de la sociedad que se encuentre en diferentes situaciones (pobreza, sin trabajo decente y que vivan en zonas rurales, por ejemplo).

162. El trabajo inicial tiene tres flujos:

- Disponibilidad de datos Nivel I. Analizar la disponibilidad de los mismos. Desarrollar un sistema de clasificación de indicadores basado en la disponibilidad de datos desagregados. Cada dimensión se clasificará en los siguientes grupos: Grupo A cuando los datos para el nivel mínimo de desagregación están ampliamente disponibles; Grupo B cuando las estimaciones están ampliamente disponibles; y el grupo C cuando ninguno de ellos está ampliamente disponible.
- Armonización de indicadores. Aclarar la definición de las dimensiones identificadas en la desagregación mínima. Consultar a expertos de diferentes ámbitos estadísticos y grupos de trabajo para identificar las categorías utilizadas para las diferentes dimensiones. Definir categorías armonizadas para la futura creación de capacidades. Estas deben tener en cuenta las normas internacionales, así como tomar en cuenta la diversidad. Como resultado, algunas dimensiones pueden tener un número fijo de categorías, mientras que otras pueden tener un rango abierto de categorías. Las categorías también pueden variar según el tema.
- Herramientas y métodos. Analizar los límites de las herramientas estadísticas y de los registros para proporcionar datos desagregados, basados, entre otros, en los resultados del flujo de trabajo. Discutir las cuestiones metodológicas cuando las leyes nacionales impidan la recopilación de determinados tipos de desagregación o cuando es imposible proporcionar datos por debajo del nivel nacional debido a cuestiones de confidencialidad. Proporcionar pautas para la desagregación proxy en estos casos. Y por último analizar las consecuencias de los resultados de los flujos de trabajo para estas herramientas en la obtención de datos desglosados (por ejemplo, censos de población, encuestas de hogares, registros, etc.). Proponer estrategias para realizar trabajos metodológicos para mejorar la desagregación de datos, así como para la implementación de herramientas de desagregación.

163. El resultado de estos trabajos se llevará al IAEG/SDG. Para el caso de discapacidad hay siete objetivos, que se traducen en 12 metas y a su vez en 12 indicadores.

Sesión de preguntas

164. Pregunta Uruguay: Pensando que Uruguay hizo el censo 2011, aplicó cuatro preguntas, la de ver, oír, caminar o subir escalones y la de entender o aprender. La de caminar la aplicó para 2 años y más y la de

aprender y entender de 6 años y más; pensando en el censo que viene y en la comparabilidad, si se conservan estas preguntas ¿qué se recomienda, seguir usando el filtro, no usar el filtro o usarlo para 5 años y más?

- Respuesta Daniel Mont: Las preguntas del GW del set corto es para 5 años y más. En el caso de los niños de 5 a 17 años hay que reconocer que se están teniendo niños con dificultades en ciertas áreas como la movilidad, pero se están pasando por alto muchas de las discapacidades; también están reportando y me parece que esto debe ser claro, que no todos los niños, quizá, tengan discapacidades.

165. Pregunta Argentina: Hemos visto que las preguntas se incorporan en encuestas no necesariamente específicas de discapacidad, nosotros no utilizamos esto para la prevalencia, dado que las encuestas tienen una muestra. ¿Esto es así?

- Respuesta Jennifer Madans: Cada vez que aplique estas preguntas en un censo, tendrá una prevalencia de discapacidad, si la pregunta en una encuesta tendrá una estimación.

Sesión 3.

Medir los factores ambientales y la participación (educación inclusiva y empleo)
Daniel Mont, National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics

166. Una vez que se ha identificado a la población con discapacidad, y a quienes presentan limitación en cuanto a su participación en la sociedad, entonces se trata de analizar los factores ambientales que les que afectan, por ejemplo, en las áreas de educación y el empleo, las cuales pueden ser área de participación internacionalmente más comparables.

167. Los niños con discapacidad tienen más probabilidad de no acudir a la escuela o de abandonarla antes de completar su educación. La población con discapacidad se expone a un mayor riesgo de exclusión, lo que va tener un impacto a lo largo de toda su vida, ya que les impide participar plenamente en la sociedad.

168. Desde 2012 el UNICEF y el GW comenzaron a trabajar en el desarrollo de un módulo que midiera los factores ambientales que afectan la participación en la escuela, la meta en ese momento fue desarrollar un módulo que se pudiera usar con el de funcionamiento infantil e identificara tanto los facilitadores como las barreras para la participación de los niños con y sin discapacidad en la escuela. A su vez, proporciona información que permitiera desarrollar mejores políticas públicas.

169. Por lo anterior se creó un marco conceptual, se realizó una revisión sobre las herramientas que había, se elaboró un borrador con las preguntas y se hicieron muchas pruebas cognitivas. Para la construcción del marco del módulo de inclusión se identificaron cuatro dominios relacionados con el medio ambiente. En el contexto de la participación en la escuela son los siguientes:

- Actitudes: normas sociales y culturales; percepciones y actitudes de los padres, otros estudiantes y el personal de la escuela;
- Ambiente escolar: accesibilidad física, transporte, seguridad, etcétera;
- Accesibilidad: que sea físicamente accesible, cuotas, la parte curricular, asistencia técnica, etcétera;
- Fuera de la escuela: razones por las cuales un niño puede estar fuera de la escuela.

170.Este módulo se enfoca en la educación formal u oficial, es decir, en las escuelas, se centra en las influencias ambientales sobre la participación escolar, considerando niños con y sin discapacidad, niños dentro y fuera de la escuela y toma aproximadamente de 10 a 20 minutos aplicarlo.

171.Se realizaron las primeras rondas de pruebas cognitivas desde 2015 en Estados Unidos y se están realizando pruebas cognitivas adicionales en Kazajstán, India, Jamaica y Camboya. Las pruebas de campo se realizarán al finalizar las pruebas cognitivas. Se espera que el módulo esté listo a fines de 2018.

172.Algo parecido pasa con el empleo, que es una actividad esencial, sin embargo, las personas con discapacidad tienen menos posibilidades de tener empleo. Se revisaron encuestas sobre fuerza laboral y se encontró que la mayoría pregunta por "discapacidad" y tiene respuestas dicotómicas (de sí o no) algunos preguntan sobre el impacto en la capacidad para trabajar y pocos tenían el enfoque de funcionamiento o la capacidad para desarrollar un trabajo. Además de las preguntas sobre discapacidad, algunas encuestas preguntan por las necesidades de asistencia y alojamiento y si la discapacidad era una de las razones para no trabajar.

173.La propuesta para un módulo de trabajo contiene datos sociodemográficos (edad, sexo, etc.), tiene preguntas de identificación de discapacidad, también contiene indicadores de empleo en forma general; cuando una persona tenga discapacidad, esto basado en las preguntas de identificación, se le aplica un conjunto de preguntas sobre funcionamiento y otro conjunto de preguntas sobre actitudes. A las personas sin discapacidad se les hace una serie de preguntas sobre por qué no están trabajando y tal vez algunas sobre actitudes.

174.Una de las primeras cosas que se discutieron fue ¿cuál de los conjuntos de preguntas se debe aplicar? se decidió preguntar por la movilidad y factores psicosociales, por lo que se optó por el set corto y los dominios del set extenso como la ansiedad, el dolor y la fatiga. Se seleccionó un punto de corte y se determinó a quienes están inactivos y tienen mucha dificultad. También se preguntó cuáles son las barreras que enfrentan, desde si cuentan con capacitación para el trabajo, sobre el trasporte, ayuda técnica o si los miembros de su familia los apoyan.

175.Para los que están empleados y tienen mucha dificultad se les preguntó por sus horarios, su lugar de trabajo y el tipo de trabajo que realiza, además de las actitudes de los compañeros de trabajo o de quien los emplea. También se pueden incluir preguntas sobre si reciben beneficios sociales (salud, prestaciones sociales, etc.) o si reciben un beneficio específico por tener una discapacidad.

Conclusiones del taller

176.Las conclusiones del taller estuvieron a cargo de Jennifer Madans del National Center for Health Statistics and Washington Group on Disability Statistics; Heidi Ullmann, funcionaria de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe; Daniela González, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) y Francisco Cáceres, de la Oficina Nacional de Estadística (ONE) de República Dominicana, quien fue el encargado de moderar la sesión.

177.Jennifer agradeció a los anfitriones del evento, así como a los traductores, señaló que la intención de estos talleres es la inclusión de las preguntas en sistemas estadísticos continuos, ese es y ha sido el objetivo del GW, al momento ha tenido algunos avances en ello, agradeció la activa participación de los asistentes para exponer sus dudas, reiteró que el GW está en la disposición de atender sus dudas y puntualizó que el set corto de preguntas son mínimo cuatro preguntas y no solo dos.

- ✓ Los invitó a que se compartan las dudas, experiencias o si alguno de los países quisiera participar en las pruebas que el GW realiza, se pongan en contacto; reiteró su compromiso de traducir al español los documentos que se tienen en la página de internet. Invitó a mantener este esfuerzo para que sea constante y que el diálogo entre todos sea permanente con el propósito de mejorar lo que ya se tiene. En cuanto a los países miembros, los invitó a que mantengan el contacto, para estar actualizados, informó que la siguiente reunión sería en Sídney, Australia, en octubre de 2017.

178. Heidi Ullmann comentó que el seminario se caracterizó por el alto nivel de compromiso y participación de los países para realizar las cosas bien, destacó la gran flexibilidad de los integrantes del Grupo de Washington para responder a dudas y preguntas, agradeció el compromiso del Grupo para atender las dudas que surgieran de aquí en adelante, resaltó que ha quedado claro cuáles son los alcances y las limitaciones de los conjuntos de preguntas del GW, señaló que si bien hubo una gran respuesta de los asistentes, cuando lleguen a sus países tendrán que realizan un proceso de negociación al interior de los institutos de estadística, con los actores públicos y la sociedad civil organizada.

- ✓ Resaltó el hecho de que no se pierda el objetivo que se tiene para captar la información y para ampliar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, pero también cumplir con la agenda global y atender la generación de datos con las desagregaciones de los mismos. Invitó al grupo de tareas iniciar sinergias con otros grupos, como el del censo, por ejemplo, para impulsar la transversalización de la discapacidad. Para terminar con su participación agradeció a los organizadores del evento.

179. En su participación Daniela González, del Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), destacó la importancia de que las mismas personas participen en distintos foros sobre el tema de la discapacidad, esto quiere decir que se unan los intereses e invitó a los participantes a llevar el conocimiento adquirido a sus lugares de origen. En este evento conocimos las potencialidades y limitaciones de las preguntas del GW, sobre todo en los censos, pero también se conoció cómo los distintos países tendrán que empezar a enfrentarse con retos para implementar lo que se dijo en el trascurso del seminario. Es importante señalar que hacer reuniones en grupos pequeños, donde se expusieron las particularidades a las que se enfrenta cada uno de los países, permitió que se apoyaran entre sí, exponiendo su experiencia.

- ✓ Como Secretaria Técnica del grupo de Censos consideró que es muy importante crear sinergias con este grupo y con otros, pensando en la ronda de censos de 2020. La CELADE se ha caracterizado por impulsar la asistencia técnica y estará atenta en brindar este apoyo a los países de la región. Deseó un buen retorno de todos los representantes de cada país y espera seguir encontrándolos en otras reuniones.

180. Francisco Cáceres agradeció la participación en las conclusiones del seminario y prosiguió con los próximos pasos que se darán por parte del Grupo de Trabajo de la CEA.

C. Próximos pasos del Grupo de Trabajo de la CEA

181. La Mtra. Rita Velázquez Lerma, del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) de México, y como coordinadora del Grupo de Trabajo sobre discapacidad de la CEA-CEPAL, agradeció a los países que respondieron a la convocatoria para participar en el seminario, resaltó que este trabajo pudo ser posible gracias al financiamiento del Fondo de Cooperación Australiano. Informó que el seminario fue parte de los proyectos que se plantearon en el Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad de la CEA- CEPAL, este grupo se ha planteado, entre las diversas tareas a seguir, impulsar el tema, sobre todo, dándole mucho peso a la ronda censal de la región y buscar homogeneizar la información que se genere.

182. Para poner en contexto, este grupo se crea en 2014 y es liderado por Ecuador, a finales de ese año en una reunión de la CEA, México asume la coordinación, este grupo está integrado por Argentina, Costa Rica, Cuba, Perú, República Bolivariana de Venezuela, República Dominicana y Ecuador, quien pidió salir y luego regresar, cada uno asignó un grupo focal (es decir una persona) excepto Ecuador que aún está pendiente.

183. Entre los objetivos del grupo están:

- Impulsar acciones para adoptar en la región el enfoque de la CIF para la generación de datos, a partir del uso de distintos instrumentos, pero con un único marco conceptual a partir de este clasificador;
- Mejorar la capacidad técnica de la región, lo que significa un gran reto por enfrentar dado que hay mucha rotación del personal y los grupos son pequeños;
- Construir una propuesta metodológica relacionada con la ejecución y diseño de proyectos para registros administrativos comparables con otros registros que fortalezcan sus estadísticas;
- Crear un sistema de información y de identificación de la población con discapacidad en la región, que iría muy de la mano con los informes de los países a la Convención y con los informes de los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS).
- Crear una red de apoyo entre instituciones, en la región de América Latina y el Caribe, que permita el intercambio de experiencias de los institutos de estadística de la región, para lo cual se envió un formato a cada uno de los países para identificar los enlaces tanto en institutos de estadística como en los distintos ministerios.
- Red regional de expertos en el enfoque de la CIF, que proporcione asistencia técnica a las oficinas nacionales de estadística, u otros organismos responsables de generar estadísticas sobre discapacidad.
- Unificación de criterios para los instrumentos de captación y la realización de marcos conceptuales.
- La necesidad de un convenio regional para el uso de por lo menos las cuatro preguntas del cuestionario corto del GW en la ronda censal 2020, a fin de disponer de cifras comparables a nivel regional.
- Asistencia técnica de los organismos internacionales a los países que lo soliciten, sobre los instrumentos, acompañamiento durante el proceso y de retroalimentación continua, con el fin de lograr la estandarización de métodos, instrumentos y procedimientos en la recolección de datos sobre discapacidad
- Establecer una red de apoyo y unificación de criterios para los instrumentos de captación y la realización de marcos conceptuales que apoyen estas metodologías para la región lo que incluye la disponibilidad de los documentos en español.
- Establecer una guía de trabajo de implementación de las preguntas en español, con las características de las regiones que facilite a las instituciones de estadística poder usar las preguntas del GW.
- Establecer un convenio regional para el uso de las cuatro preguntas del GW, con sus calificadores, en la próxima ronda censal para poder tener datos comparables e insumos para dar respuesta a las necesidades internacionales de información.

184. Como proyectos se tiene:

a) Impulsar el diseño y ejecución de proyectos que utilizan registros administrativos para generar estadísticas sobre discapacidad (propuesta metodológica).
b) Establecer una biblioteca digital del Grupo de Trabajo, en la que se almacenen documentos metodológicos, clasificaciones, informes, etc., Heidi Ullmann de la CEPAL, apoya en la gestión con CEPAL para disponer del espacio.

c) Regionalizar a los países de la región y del grupo focal para realizar las solicitudes de manera más eficiente.

185. Las actividades de este grupo para 2017 fueron:

- ✓ Realizar este seminario sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020.
- ✓ Promover el uso de la metodología del GW para su inclusión en la ronda censal 2020.
- ✓ Desarrollar un documento de trabajo sobre la recopilación, análisis y difusión de datos sobre discapacidad para la ronda censal 2020 y complementarlo con las particularidades sobre sensibilización y la capacitación.
- ✓ Proponer al GW formalizar un grupo de trabajo específico similar al GW para la región, que se reúna de manera bianual para ver los avances de la región en paralelo con lo que se realiza a nivel mundial.

186. Principales actividades por realizar en 2018 – 2019

- Fase final de exploración y recepción de información acerca de los datos de los responsables de la recolección de información estadística sobre discapacidad en la región, cuyo producto será un directorio de responsables.
- Realizar un taller sobre el uso y aplicación de la CIF (a cargo de los Centros Colaboradores de la OMS (CC) y de Centros Nacionales de Referencia (CNR) para la Familia de Clasificaciones Internacionales (FCI) de la OPS, pensando más en la implementación de registros administrativos.
- Establecer una biblioteca digital del Grupo de Tareas, en la que se almacenen documentos metodológicos, clasificaciones, informes, etcétera.
- Tener una reunión de intercambio con el Grupo de trabajo sobre censos de la CEA, para acordar una agenda de trabajo conjunta en el tema de discapacidad y censos 2020.
- Reunión para la definición de los indicadores de los ODS y del Consenso de Montevideo, entre los grupos de trabajo del Censo y el grupo de Discapacidad, Niñez y adolescencia de la CEA.
- Dos reuniones de intercambio propuestas para compartir experiencias en pruebas temáticas o pruebas piloto sobre la aplicación de las preguntas del GW en los censos, esto para 2018 y 2019.

Conclusiones generales

187. Los participantes compartieron sus experiencias

- Secretaría de Salud (SSA) Dirección General de Información en Salud (DGIS). En la Secretaría de Salud, antes de 2016, la información sobre discapacidad solo era dicotómica, actualmente en el sistema de información se utilizan y por norma se debe proporcionar información sobre discapacidad con base en la CIF, esto en un ambiente de salud. En este sentido, el set corto del GW nos permite identificar a la población que tiene restricciones en la actividad y la participación. La aplicación de este conjunto de preguntas no presentó dificultad al ser aplicado; quien lo aplica es un médico durante la consulta y lo hacen de manera natural, ya que solo preguntan si "¿se tiene dificultad para…?". Es importante mencionar que el apartado dice Dificultad, por lo que no requiere mayor explicación. A partir de lo explicado en el seminario y la experiencia compartida del GW, se puede hacer un mejor análisis, incluso cuantitativo de la información que se obtenga.
- CONADIS-México. El CONADIS es un órgano colegiado del gobierno federal, este organismo es usuario de los diferentes informes en general, en especial de lo que hace el INEGI y la Secretaría de Salud. También ha promovido el uso de las preguntas del GW, lo cual es un

avance para contar con datos y posteriormente elaborar políticas públicas; ya que se busca incidir en accesibilidad, trabajo, educación inclusiva, salud y permear en la totalidad de las áreas y en los gobiernos municipales, estatales y federales.

- DIF-Nacional. En México existen avances en el tema, pero aún falta mucho camino por recorrer. Se puntualizó la importancia de ahondar en la parte mental, población que se encuentra inmersa en el ámbito de la discriminación y se tiene que trabajar en lo que no es tan evidente, como lo relacionado con lo mental.
- Panamá. Se intentará que el set corto de preguntas del GW se incluya en el censo 2020. Panamá se apoyará en los países que poseen más experiencia respecto al tema de discapacidad.
- Uruguay. Se hizo una prueba piloto sobre discapacidad en el último censo (2008) para el que se invitaron a observadores internacionales. Sin embargo, lo que pasaba en la década del 2000, no pasa en la actualidad. Por ello se debe seguir con el intercambio de experiencias y continuar con el aprendizaje. Una sugerencia es que el GW revise las versiones del conjunto de preguntas sobre discapacidad de cada uno de los países antes de incluirse en los cuestionarios, y de ser posible, mencionar las vías para poder realizar dicha acción.
- Chile. El seminario fortaleció a partir de la experiencia de los países y se hizo énfasis en establecer redes. Chile aún seguirá en la reflexión del enfoque y cambio de paradigma y pensar en la elaboración de políticas y lo social, para determinar quiénes son las personas que están en riesgo. Otro asunto por destacar es la importancia de la capacitación y el intercambio de ideas. También se puntualizó en las sesiones que tener datos solo por tenerlos no sirve, la utilidad se ve reflejada en cómo se relacionan con sus políticas públicas y con sus diversos organismos.
- Guatemala. Se encuentra en la elaboración de un cuestionario y se incidirá en la inclusión de la pregunta sobre discapacidad; se ha revisado todo el trabajo que hizo Chile respecto al tema para basarse en tal experiencia, pero uno de los problemas que se detectó es cómo traducir las preguntas a los diferentes grupos étnicos que existen en su país. Por ahora, Guatemala está en la apertura de aprender de todas las experiencias y poder retomar.
- Perú. Todo el conocimiento que se adquirió en el seminario fue importante. Pero hubo dos aspectos muy relevantes a lo largo de las discusiones abiertas: por un lado, los cortes de edad, es decir, presentar la información o calcularla a partir de cinco y más años. Y por el otro, el tiempo de capacitación de los entrevistadores, lo cual es fundamental.
- Paraguay. Se aclararon muchas dudas y existe un gran reto, que en el siguiente censo que se llevará a cabo en el 2022, se realice bien. Además de que se tomará en cuenta omitir el término discapacidad para el personal, material de campo, incluso en el mismo cuestionario. Paraguay estará atento en la prueba piloto de Argentina para aprender de lo que surja de este país e involucrarse más a nivel subregional, al apoyar a los diversos países, los cuales fortalecen a partir de la experiencia.
- Argentina. Fue un taller muy productivo porque la dinámica que se generó ha sido muy distinta a la que se ha realizado en otros talleres. Argentina está próximo a levantar una prueba piloto del censo, en el que la única pregunta nueva es el set corto del GW tal cual es solicitado. Una idea excelente que surgió a partir de este seminario fue que se habiliten grupos para poder preguntar y como herramienta muy práctica, utilizar la videoconferencia para que todos tengan acceso a la información y se debe valorar hacer pruebas conjuntas con los países vecinos.
- Costa Rica. Inicia los trabajos para el censo 2018 y en paralelo está la elaboración de la Encuesta Nacional sobre Discapacidad basada en la encuesta modelo de la OMS. A partir de lo expuesto a lo largo del seminario, se tendrán que hacer replanteamientos de cómo se aborda el tema, ya que, a nivel de encuestas sobre discapacidad, tiene que existir una homologación.
- El Salvador. Es importante visibilizar a las personas con discapacidad, ya que existe una demanda de información; así el gobierno podrá canalizar sus políticas sociales a fin de

mejorar el nivel de vida de las personas con discapacidad, quienes, en algunos casos, se encuentran en contextos de pobreza extrema. Por ello y más cuestiones, se tiene que tomar con responsabilidad este tema. Además de que la población con discapacidad tiene grandes expectativas; se recomendó hacer un sitio web en el que se recopile lo que hace cada uno de los países, así poder tomarlos como referencia. La recopilación puede ser desde cuestionarios, marcos conceptuales etcétera.

- Colombia. Las preguntas que se tienen sobre discapacidad en Colombia no serán del todo comparables. Sin embargo, es importante cuidar todos los indicadores desagregados y un reto será mejorar la medición de discapacidad en niños de 2 a 17 años.
- México. Se resolvieron dudas desde el punto de vista conceptual y de cómo manejar la información con los usuarios. El INEGI está en la etapa de elaboración del censo 2020 y actualmente se encuentra en consulta pública. En ese sentido, es relevante saber la opinión de los usuarios, porque en ocasiones, existe cierta crítica a la forma de presentar la información. Pero también hay que tomar en cuenta que en determinados momentos existen algunos cambios conceptuales que no permiten la comparabilidad en el tiempo, de manera que es muy importante conocer cuáles son las necesidades de información y cómo se está captando la información sobre discapacidad, sobre todo para el censo. México tiene experiencia en la captación de esta temática, ya que no solo se recaba información a partir del censo, también en otras encuestas como la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID). Para el primer semestre del próximo año, INEGI tiene programadas las pruebas temáticas y es donde se analizará cómo se implementa el conjunto de preguntas del GW.
- República Dominicana. Uno de los retos de, quizá la mayoría de los países que estuvieron en este seminario es que para la próxima ronda censal se puedan incluir la batería de preguntas del GW y como grupo, poder seguir dialogando, es decir, que exista un canal abierto de comunicación sin barreras.
- INEGI-ENOE. Para la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), el tema de discapacidad es nuevo, ya que la encuesta se encuentra en una reingeniería; esta encuesta es fundamental para captar el tema de empleo en México. Se hizo una prueba piloto con el conjunto de preguntas que propone el GW, pero aún se harán algunos ajustes y se revisará todo el material que tiene el GW respecto al empleo.
- Función pública. A partir de lo aprendido en el seminario, se tratará de implementar la batería de preguntas del GW en la encuesta de vida laboral que se aplicará en 2018.

188. Grupo de Washington

- Mitch Loeb. Todos los participantes como representantes de sus organizaciones y de sus países, se llevan todo lo que aprendieron en este seminario para sus dependencias, ministerios de salud, secretarías y creadores de políticas públicas. Participar en el seminario es un primer paso, ya que hay un gran trabajo frente cada uno de los países, quienes pueden contar con el GW como respaldo.

- Jennifer Madans. Los objetivos que se pretendían para este seminario se cumplieron. Se podría decir que ningún grupo de preguntas es perfecto, al contrario, existen retos. Y ahora hay mucho más cuestionamiento que cuando se inició, lo cual resulta muy interesante. El GW está tratando de proporcionar una herramienta de alta calidad, pero se reitera que no es perfecta y no solo es para el seguimiento del tema, sino también para el seguimiento de los sistemas estadísticos en general.

Sesión de clausura.

189. Para clausurar el Seminario Heidi Ullmann mencionó que es importante recordar que todos los participantes del seminario-taller miden la discapacidad y cuantifican a la población con esta condición. En la región, aproximadamente 70 millones de habitantes tienen discapacidad, pero se debe tener presente que detrás de ese número, existen personas, hay vida, hay familias y diferencias muy heterogéneas. Desafortunadamente estas personas están marcadas por la exclusión y la marginación. Por ello también se deben medir los avances de la inclusión de esta población en los ámbitos de educación, empleo y la participación en la cultura, la política etc., lo cual es una tarea compleja pero necesaria para avanzar en la senda del desarrollo sostenible y hacia sociedades más igualitarias. Se reiteró el apoyo hacia los países y el compromiso por parte de la CEPAL.

190. Por su parte Edgar Vielma, Director General de Estadísticas Sociodemográficas del INEGI-México, dijo que todos los países siguen haciendo esfuerzos y se comprometen en ir avanzado en el tema de la igualdad y de los derechos de las personas con discapacidad. Además de que el concepto de discapacidad se va fortaleciendo y ya no es solo el enfoque médico, ahora es un enfoque social y de derechos. Expresó que el reto para las oficinas de estadística, de salud o desarrollo social es traducir bien e interpretar adecuadamente lo que se medirá, por lo cual se debe tener muy clara la metodología y los conceptos. Por otro lado, es fundamental compartir la experiencia de los países en la implementación, ya que no hay país que no aprenda del otro. Por ello la importancia de dar continuidad a los trabajos.

191. Edgar Vielma mencionó que México tiene un gran reto, el cual es la elaboración del Registro Nacional de la Personas con Discapacidad, para poder dar seguimiento a las personas. Finalmente dijo que espera la aplicación de lo aprendido en el Seminario por parte de los países y, sobre todo, no perder la comunicación y las experiencias para seguir adelante. Agradeció a los asistentes, deseó el mejor de los éxitos y dio por concluido el Seminario-Taller regional de capacitación sobre la medición de la población con discapacidad para la próxima ronda censal 2020.

ANEXO

Lista de participantes

1.Puntos focales del Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad CEA-CEPAL

Argentina:
María Cecilia Rodríguez Gauna, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC)
México (coordinador):
Rita Velázquez Lerma, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)
República Dominicana:
Francisco Cáceres Ureña, Oficina Nacional de Estadística (ONE)

2.Organismos internacionales
Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL):
Heidi Ullmann
Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)
Daniela González
Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad (GE):
Daniel Mont
Jennifer Madans
Mitch Loeb

3.Países

Bolivia:
Mabel Melvi Pilar Patón Sanjinés, Instituto Nacional de Estadística (INE)
Chile:
Julibeth Josefina Rodríguez León, Instituto Nacional de Estadísticas (INE)
Gonzalo Daniel Figueroa Calderón, Instituto Nacional de Estadísticas (INE)
Colombia:
Amanda Ochoa Sierra, Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE)
Costa Rica:
Freddy Araya Arroyo, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)
Ecuador:
Natali Mendoza, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)
El Salvador:
José Roberto Castaneda, Dirección General de Estadística y Censos (DIGESTYC)
Guatemala:
Mario Ernesto Anzueto García, Instituto Nacional de Estadística (INE)
Panamá:
Albinia Quintero, Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC)
Paraguay:
Yolanda Victoria Barrios Sosa, Dirección General de Estadística, Encuestas y Censos
Perú:
Nórvil Abinael Valle Gómez, Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI)
Uruguay:
Lidia Beatriz Melendres Goycoechea, Instituto Nacional de Estadística (INE)

4.Nacionales

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS):
- Alicia loza García Formentí.
- Jimena Figueroa Valero
- Luis Enrique García Morales
- Taide Buenfil Garza

Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI):
- Nadia Troncoso Arriaga

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS):
- Verónica M. López Roldán

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI):
- Enrique J. Ordaz López
- Juan Enrique García López
- Hugo R. Correa Bayardo
- Leonor Paz Gómez
- Andrea Susana Orozco Alvarado
- Yazmín Eréndira Vicario
- Georgina García Vilchis
- Oscar Joaquín Ramírez Álvarez
- Jorge Elmar Ochoa Setzer
- Rita Velázquez Lerma
- Héctor Javier García Contreras
- Neribell Valerio Vite
- Sonia Balderrama Téllez
- María Isabel Reyes Pérez
- Jackeline Martínez Ponce
- Adrián Espinosa Suárez
- Mario Cruz Ruiz
- Rodrigo Rodríguez Gama
- Elvia Herrera Paredes

Secretaría de Educación Pública (SEP):
- Marlenne Mendoza González
- José Alfredo Villanueva Castellanos

Secretaría de Salud (SSA):
- Carlos Andrade López

Secretaría de la Función Pública (SFP):
- Raúl Serafín Ramírez Haasmann

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)
- Diana Yazmín Ramírez García
- Eric Juárez Duarte

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia de la Ciudad de México (DIF CDMX)
- Ana Cecilia Rojas Gómez