

**INFORME SOBRE EL PRIMER 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**

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

Ciudad de México 20 al 23 de septiembre de 2016

Documento de trabajo

Introducción	1
A. Asistencia y organización de los trabajos	1
Lugar y fecha de la reunión	1
Asistencia	1
Antecedentes	2
Organización de los trabajos	2
B. Desarrollo de la reunión	3
<i>Sesión inaugural</i>	3
<i>Sesión 1. Introducción a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)</i>	5
Antecedentes, evolución y modelo conceptual de la CIF y la Familia Internacional de Clasificaciones de la OMS (FIC – OMS)	5
La CIF como marco de referencia de la OMS y de la ONU	6
<i>Sesión 2. Necesidades y recomendaciones internacionales sobre medición de la discapacidad y su aplicación en la generación de información sobre discapacidad</i>	8
Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad (DPEED)	8
Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación, hacia la ronda censal 2020	9
Necesidades de información derivadas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible	10
<i>Sesión 3. Medición de la discapacidad en niños y adolescentes</i>	12
Antecedentes y metodología del Módulo WG/UNICEF para medir la funcionalidad en niños.....	12
Recolección de datos sobre discapacidad y funcionamiento en niños y adolescentes en México	13
Módulo de educación inclusiva	14
<i>Sesión 4. La experiencia del Grupo de Washington en la generación de estadísticas sobre discapacidad.</i> 15	
Una breve historia de la medición de la discapacidad en las estadísticas oficiales y una introducción al Grupo de Washington y a sus herramientas	15
La recopilación de datos sobre discapacidad: cuestiones de traducción, instrucciones del entrevistador y pruebas cognitivas	16
La producción de datos, análisis usando herramientas del WG (Grupo corto y Grupo ampliado)	16
Monitoreo del uso de las preguntas del WG por país para el desglose por condición de discapacidad	17
Desagregación y monitoreo de los ODS y de la CPCD de la ONU	17
Medición del medio ambiente y participación (educación inclusiva y empleo)	18
Experiencias nacionales y oportunidades en el campo de la medición de la discapacidad	19
<i>Sesión 5. La experiencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS) en la generación de información sobre discapacidad</i>	20
La experiencia de la OMS/OPS, WHODAS, Checklist, Core Sets	20

Experiencia Chilena en Medición de Discapacidad. Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile.....	21
<i>Sesión 6. La generación de información sobre discapacidad en América Latina y el Caribe</i>	22
Situación de la producción de estadísticas sobre discapacidad en la región	22
Generación de estadísticas sobre discapacidad por medio de registros administrativos.....	23
Registro Nacional de Personas con Discapacidad	23
República Dominicana: Experiencias nacionales y oportunidades en el campo de la medición de la discapacidad	24
<i>Sesión 7. Taller regional sobre la medición de la discapacidad (TRMD)</i>	25
MESA 1 Construcción de definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF	25
MESA 2 Integración de los lineamientos internacionales en los procedimientos estadísticos.....	26
MESA 3 Integración de las preguntas del WG en los instrumentos de medición, posibilidades reales	27
MESA 4 Elementos para un sistema integral de información sobre la discapacidad en la región (potencialidades de uso de registros administrativos para captar datos estadísticos sobre discapacidad), ventajas, limitaciones, necesidades y retos para promover su uso, como insumo para el desarrollo de políticas públicas	28
MESA 5 Retos y oportunidades para la medición de la discapacidad en la infancia y la adolescencia	29
<i>Sesión 8. Plenaria. Conclusiones de las mesas de trabajo</i>	30
<i>Sesión 9. Conclusiones del evento</i>	33
<i>Sesión de clausura</i>	34
C. Recomendaciones generales	35
ANEXO 1	36
Lista de participantes	36
ANEXO 2	39

Introducción

1. El Primer 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, que se realizó en la Ciudad de México del 20 al 23 de septiembre de 2016, 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 sensibilizar a los países miembros de la CEA en el nuevo paradigma de la discapacidad, el uso del clasificador internacional CIF y los esfuerzos internacionales para desarrollar instrumentos de medición.

A. Asistencia y organización de los trabajos

Lugar y fecha de la reunión

3. El Primer 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, se realizó en la Ciudad de México del 20 al 23 de septiembre de 2016, la sede fue el Instituto Nacional de Estadística y Geografía.

Asistencia

4. Participaron en la reunión oficinas de estadística y oficinas a cargo de la atención del tema de discapacidad de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá, Perú, República Bolivariana de Venezuela, República Dominicana, Trinidad y Tobago y Uruguay.

5. Adicionalmente en calidad de ponentes, asistieron funcionarios de los siguientes organismos internacionales: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), División de Estadística de las Naciones Unidas (ONU/UNSD), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); Grupo de Washington (WG) sobre estadísticas de la discapacidad, Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS).

6. A nivel nacional, se contó con la asistencia de las siguientes instituciones de gobierno: Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), Consejo Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI), Secretaría de Educación Pública (SEP); Secretaría de Gobernación (SEGOB), Secretaría de Salud (SSA), Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS).

7. Por parte de las organizaciones de la sociedad civil nacionales: Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación (AMLAR), Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C. (CONFIE).

8. Otra actividad fue una reunión entre el Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad integrado por representantes de Argentina, Costa Rica, Cuba, México, Perú, República Dominicana y Venezuela (Rep. Bol. de) y el Grupo de Trabajo sobre Niñez y Adolescencia. Para más información ver Anexo 2.

Antecedentes

9. En 2008 entró en vigor la *Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad* instrumento jurídicamente vinculante con el que el mundo contemporáneo asume la plena integración de las personas con discapacidad como una cuestión de derechos y no como un privilegio otorgado (INEGI, 2013).

10. La Convención, en el Artículo 31 señala que contar con herramientas capaces de recolectar datos estadísticos con fiabilidad, que permitan conocer la situación social de las personas con discapacidad, es una obligación y es indispensable para monitorear su cumplimiento y construir políticas públicas que conduzcan a reducir la discriminación y promover la integración y la igualdad de oportunidades (ONU, 2006). De allí que la definición y la medición de la discapacidad sean temas de creciente interés. Una definición clara sobre discapacidad mejora la identificación de las personas que viven con esta condición, mientras que una medición adecuada permite obtener datos que sean válidos, fiables y comparables para la elaboración de políticas públicas más eficaces.

11. Con miras a fomentar una conceptualización y un método unificados para medir la discapacidad en la región, a mejorar la capacidad técnica de los países de la región para recopilar y difundir datos sobre discapacidad y a formar una red de apoyo entre instituciones, organismos nacionales e internacionales, entre otros objetivos, la Conferencia de Estadísticas de las Américas, un órgano subsidiario de la CEPAL, acordó en 2014 la creación de un grupo de trabajo para la medición de la discapacidad.

12. El Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad de la Conferencia de Estadísticas de las Américas está conformado por los institutos de estadística de los siguientes países: Argentina, Costa Rica, Cuba, México (coordinador), Perú, República Bolivariana de Venezuela y República Dominicana, plantearon en su programa de trabajo la realización de dos talleres regionales, el primero de ellos enfocado en reunir a especialistas internacionales que han desarrollado metodologías de medición, a las oficinas de estadísticas de la región y a las oficinas encargadas de la política pública para la atención de las personas con discapacidad.

13. El objetivo general del Seminario-Taller es sensibilizar a los países miembros de la CEA en el nuevo paradigma de la discapacidad, el uso del clasificador internacional CIF y los esfuerzos del Grupo de Washington (WG) sobre medición de la discapacidad para desarrollar instrumentos de medición.

14. En específico se pretende: 1) Mejorar la comprensión del enfoque de la CIF para la medición de la discapacidad entre los responsables de generar estadísticas sobre el tema en las Oficinas Nacionales de Estadísticas o en otras instituciones nacionales de la región; 2) Promover la adopción de una conceptualización y un método unificado para medir la discapacidad en la región, basado en la CIF y en las recomendaciones del WG; 3) Conocer experiencias exitosas sobre la generación de datos sobre discapacidad y promover el intercambio de conocimientos y actividades conjuntas en materia de estadísticas de discapacidad entre los miembros de la región y, 4) Explorar las posibilidades de impulsar entre los países de la región el diseño y ejecución de proyectos que utilizan registros administrativos para generar estadística sobre discapacidad.

Organización de los trabajos

15. En la primera fase (del Seminario), durante las sesiones de exposición los especialistas presentaron los marcos internacionales y algunas experiencias de país relacionadas con la metodología internacional sobre la que se exponía; en la segunda fase (del Taller), se reflexionó en mesas de trabajo. La organización de las sesiones se llevó a cabo de la siguiente forma:

Sesión 1: Introducción a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Sesión 2: Necesidades y recomendaciones internacionales sobre medición de la discapacidad y su aplicación en la generación de información sobre discapacidad.

Sesión 3: Medición de la discapacidad en niños y adolescentes.

Sesión 4: La experiencia del Grupo de Washington en la generación de estadísticas sobre discapacidad.

Sesión 5: La experiencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS) en la generación de información sobre discapacidad.

Sesión 6: La generación de información sobre discapacidad en América Latina y el Caribe.

Sesión 7: Taller regional sobre la medición de la discapacidad

Mesa 1. Construcción de definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF.

Mesa 2. Integración de los lineamientos internacionales (WG, OMS, UNICEF) en los procedimientos estadísticos, retos y necesidades.

Mesa 3. Integración de las preguntas del WG en los instrumentos de medición, posibilidades reales.

Mesa 4. Elementos para un sistema integral de información sobre la discapacidad en la región (potencialidades de uso de registros administrativos para captar datos estadísticos sobre discapacidad), ventajas, limitaciones, necesidades y retos para promover su uso, como insumo para el desarrollo de políticas públicas.

Mesa 5. Retos y oportunidades para la medición de la discapacidad en la infancia y la adolescencia.

Sesión 8: Conclusiones de las mesas de trabajo (plenaria).

Sesión 9: Conclusiones del Seminario-Taller.

B. Desarrollo de la reunión

Sesión inaugural

16. El Primer Seminario-Taller Regional sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y su implementación en la recolección y análisis de datos sobre discapacidad dio inicio con la bienvenida a las autoridades de distintos organismos: Mtro. Félix Vélez Hernández Varela, Presidente de la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL y vicepresidente del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI-México); Dra. Heidi Ullmann, funcionaria de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe; Dra. Mercedes Juan López, Directora General del Consejo Nacional para la Inclusión y Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONADIS); Dra. Keiko Osaki-Tomita, Directora Adjunta y jefa de la División de Estadística Demográficas y Sociales de la División de Estadísticas de Naciones Unidas y secretaria técnica del grupo de trabajo sobre medición de la discapacidad

y a la Mtra. Rita Velázquez Lerma, coordinadora del Grupo de trabajo de la medición de la discapacidad de la Conferencia Estadística de las Américas.

17. La inauguración dio inicio con las palabras de la Dra. Mercedes Juan, quien agradeció la invitación al seminario y mencionó que de acuerdo con las cifras de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2014, 6% de la población en México vive con discapacidad, quienes diariamente enfrentan retos adicionales para alcanzar una vida plena. Hizo mención de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual reafirma que las personas con esta condición deben gozar de todos los derechos humanos, libertades fundamentales y reconoce que la discapacidad no es por sí misma la que limita, más bien son las barreras del entorno social. La misma Convención dedica uno de sus artículos a la recopilación de datos y estadísticas; en esa medida, uno de los compromisos de los Estados Parte es cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos, las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y uso de estadísticas.

18. La Dra. Mercedes Juan puntualizó que uno de los temas pendientes en México es saber cuántas personas con discapacidad habitan en el país, su condición, sus necesidades y ubicación, los cuales son temas urgentes para poder crear políticas públicas que permitan a las personas con esta condición tener oportunidades de desarrollo y goce pleno de todos sus derechos. En México existe la Ley General para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, y el Programa nacional; ambos consideran la recopilación de datos de población con esta condición y que se desarrollen instrumentos estadísticos.

19. También señaló que la adopción de la agenda de desarrollo 2030, representa una valiosa oportunidad para buscar soluciones innovadoras, ya que incluye a las personas con discapacidad en cinco de sus objetivos como sector de la población en situación de vulnerabilidad y de manera transversal en 17 objetivos. A la par mencionó que el presidente de México, Enrique Peña Nieto, expresó que existe la necesidad de contar con un sistema nacional de información sobre discapacidad con dos componentes básicos, el registro nacional y su sistema de georreferenciación, de tal manera que se ha trabajado en el instrumento del registro que contiene la batería de preguntas del WG. La directora de CONADIS México concluyó su mensaje de apertura señalando que en el seminario se conocerán las recomendaciones internacionales acerca de la medición de la discapacidad, lo cual será útil para la región, para México y para las personas que viven con discapacidad.

20. Por su parte la Dra. Heidi Ullmann mencionó que la creación del grupo de trabajo sobre la medición de la discapacidad fue un logro para todos aquellos que trabajan en promover los derechos de las personas con discapacidad. Recordó que en septiembre del 2015 los Estados Miembros de las Naciones Unidas se comprometieron con la nueva y ambiciosa agenda de desarrollo sostenible, con 17 objetivos y algunos de ellos mencionan explícitamente a las personas con discapacidad. Concluyó su discurso de apertura diciendo que se debe fortalecer la capacidad de los sistemas nacionales de estadística para captar la realidad de las personas con discapacidad, para darle seguimiento a los ODS y para avanzar en estadísticas integradas a nivel regional.

21. Finalmente, el vicepresidente del INEGI, Mtro. Félix Vélez Varela, reconoció que el tema de discapacidad es un tema de derechos, que es todo un reto medirlo y agradeció a la CEPAL por invitar al INEGI a participar en sus trabajos. Posteriormente se declaró inaugurado el Primer Seminario Taller Regional sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y su implementación en la Recolección y Análisis de Datos sobre discapacidad.

Sesión 1. Introducción a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

Moderadora: Rita Velázquez Lerma, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México
Relatoras: María Cecilia Rodríguez Gauna; Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), Argentina
Neribell Valerio Vite; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

Antecedentes, evolución y modelo conceptual de la CIF y la Familia Internacional de Clasificaciones de la OMS (FIC – OMS)

Patricia Soliz Sánchez; Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS)

22. La Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS (FCI-OMS) constituye un conjunto de productos integrados de clasificación, los cuales pueden usarse de manera singular o en conjunto, que sirve como marco de las normas internacionales para proporcionar los elementos fundamentales de los sistemas de información sanitaria. De esta manera establece un lenguaje común para mejorar la comunicación y la comparación de la información entre países y al interior de los mismos.

23. La familia se compone principalmente de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10), que clasifica aspectos de la morbilidad y mortalidad y la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), que amplía el espectro de salud facilitando el estudio y análisis de la información sobre funcionamiento y discapacidad. Además, hay otras clasificaciones que se derivan de la CIE 10 y actualizaciones de ambas. La familia de clasificaciones no solo se enfoca en el tema de salud, también toma en cuenta ámbitos como el poblacional, el de servicios y los sistemas de información. Entre los objetivos de estas clasificaciones es tener impacto concreto en la población, por ejemplo, mejorar la salud mediante la generación de información de calidad por medio de su uso. Cabe destacar que las clasificaciones siempre tienen actualizaciones. A partir del uso de la familia de clasificaciones de la OMS se puede promover tanto lineamientos como normas. Y entre sus múltiples propósitos se encuentra establecer un lenguaje común entre regiones, incluso entre instituciones, pero aún con ello no todos los países las utilizan.

24. Existen tres componentes básicos para medir la salud. El primero refiere a las pérdidas (muertes), el segundo el daño o enfermedad y el tercero el funcionamiento y la discapacidad. La CIE 10 permite medir los dos primeros componentes, pero no el tercero. En 1980 se publica la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que refería a Enfermedad/trastorno como una situación intrínseca; la deficiencia (como pérdida de funcionamiento de uno o más órganos); la discapacidad (como limitaciones en la actividad que posee una persona) y la minusvalía (como la desventaja social que resultaba de todo ello).

25. En 2001 se da a conocer la CIF, basada en la integración de los modelos médico y social de la discapacidad, con el propósito de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, y utiliza un enfoque “biopsicosocial”, el cual parte de la interacción de cinco componentes: Funciones corporales/Estructuras corporales; Actividad; Participación; Factores Ambientales y Factores Personales. De esta manera, la CIF proporciona una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. En ese mismo año, la Asamblea Mundial de la Salud en la resolución 54.21 aceptó y reconoció la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF). Una vez que dicha clasificación se aprobó y aceptó, se convirtió en un referente obligado del tema de discapacidad y se debe usar como base conceptual para grupos interdisciplinarios.

26. La CIF tiene múltiples usos y diversos usuarios; entre ellos, la biología, medicina, ciencias del deporte, rehabilitación, sociología, psicología, economía, antropología, la estadística; es permanentemente estudiada y analizada por grupos de expertos nacionales e internacionales, colaboradores, académicos, instituciones públicas y privadas e investigadores de la región que trabajan de manera conjunta para mejorar los datos, el análisis, la difusión, las decisiones y por ende, mejorar la salud de toda la población. La CIF tiene una visión amplia, ya que no abarca solo el tema de salud, también se puede utilizar en otros ámbitos como la educación, la política, así como en la estadística.

La CIF como marco de referencia de la OMS y de la ONU

Patricia Soliz Sánchez; Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS)

27. La Asamblea Mundial de la Salud hace suya la CIF e insta a los Estados Miembros a usarla cuando proceda con fines de investigación, vigilancia y notificación; asimismo pide a la Dirección General que preste apoyo a los Estados Miembros que lo soliciten para hacer uso de la CIF. Se reiteró que esta clasificación tiene la bondad de que no solo se utiliza en el ámbito clínico, también se puede utilizar para política social, investigación, educación y estadística.

28. La CIF consta de cinco componentes:

- Funciones y Estructuras Corporales: referido a la existencia de alteración fisiológica y anatómica.
- Actividades y Participación: referido a la capacidad (a nivel personal e individual) y al desempeño (interacción con el ambiente).
- Factores Ambientales: referido a las barreras y facilitadores que se producen en la relación entre el individuo y el ambiente.
- Factores personales: referido a la edad, el sexo, el nivel social, experiencias vitales, etcétera.

29. El modelo de la CIF es multidimensional y cada uno de sus componentes va a permitir trabajos en diversas áreas; esto depende lo que se quiera medir, así como de la estrategia que se use para llegar al objetivo que se busca. Cabe mencionar que el componente de factores personales aún no cuenta con un sistema de clasificación, pero forma parte de la estructura de la clasificación. El objetivo principal del modelo es mejorar el funcionamiento del individuo y para ello es preciso conocer no solo la magnitud sino las características.

30. El proceso de implementación y difusión de la CIF comenzó en 2001 y luego de 15 años continúa, con el esfuerzo de grupos e instituciones nacionales, organizaciones y agencias Internacionales. A pesar de los diferentes momentos del uso de la CIF, de los responsables de ponerla en funcionamiento, de las experiencias que existen en las regiones y de las prácticas, aun la implementación es escasa, incluso existen países que no la han puesto en marcha. Sin embargo, desde el año 2001 hasta 2016 se ha tenido un gran avance.

31. La existencia e implementación de la siguiente normativa e instrumentos dieron paso a la difusión y uso de la CIF como marco teórico:

- La *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* menciona que establece que: a) Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación; b) La información recopilada se desglosará, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención; y c) Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

- El *Informe Mundial* de la OMS presenta, en su capítulo 1 y 2, el modelo conceptual de la CIF y la necesidad de adoptarla para el análisis de los datos.
- El *Plan Global 2014-2021*, en el objetivo 3 plantea mejorar la obtención de datos pertinentes e internacionalmente comparables sobre discapacidad y potenciar la investigación sobre la discapacidad y los servicios.
- El *Plan de Acción sobre Discapacidad y Rehabilitación* de la OPS/ OMS promueve la producción y análisis de datos sobre discapacidad; el apoyo a la investigación; la necesidad de aplicar la CIF y contar con información del funcionamiento y la discapacidad armonizada en la región.
- La implementación de la *Encuesta Modelo de Discapacidad* en diversos países de la región.

32. Además, la Red de centros colaboradores de la OMS trabajan en las clasificaciones, existen sedes para la investigación, grupos de actualización de la CIF y grupos de expertos nacionales.

33. Si bien el proceso no ha sido fácil, después de 15 años de experiencia se tiene que la CIF no es solo una clasificación sino un marco teórico reconocido por diversos usuarios y con diferentes usos. Ha sido un proceso dinámico, fortalecido por las experiencias de los países que ayudaron y lo aceleraron.

34. La OPS ha propuesto un Plan de Acción sobre Discapacidades y Rehabilitación 2014-2019, siendo una de sus líneas estratégicas de acción: “promoción de producción y análisis de datos sobre discapacidad y apoyar la investigación”. La CIF constituye un elemento clave, fundamental y necesario, para la puesta en marcha del Plan y la generación de información de discapacidad y funcionamiento de la población de la región.

Sección de preguntas

35. En su opinión ¿la formación de recursos humanos para la difusión de la CIF le corresponde al Ministerio de Salud?

Sí, es importante la difusión y capacitación. Hay diferentes niveles. Un aspecto es la difusión del producto, las principales características conceptuales y operacionales, lo cual lo deberían hacer los organismos de salud. En las áreas de salud se debe conocer la clasificación. Un segundo nivel, es más específico y más avanzado; por ejemplo, en estadística para vigilancia epidemiológica; por ello, en áreas de estadística se necesita conocer a mayor profundidad. Y un tercer nivel, es la socialización, que refiere al trabajo conjunto entre los consejos o comisiones de discapacidad y los ministerios de salud. Difundiendo puede haber más usuarios para que la investiguen y podría contarse con más usuarios críticos de la CIF, con lo cual se puede mejorar la clasificación.

36. ¿Hay algún país que haya logrado un uso extensivo entre el Ministerio de Salud y el Instituto de Estadística?

Si el uso extendido refiere a la generación de información con la CIF, la respuesta es no. Lo que existe son varias experiencias de trabajo conjunto entre instituciones para la medición y generación de información en diferentes niveles de cobertura.

37. ¿Cuál es la participación de la sociedad civil en la CIF?

Durante la revisión de la CIF, las Organizaciones de la Sociedad Civil de discapacidad tuvieron mucha participación. Cuando se trabajó con ellos, al principio fueron reactivos, pero luego la actitud fue más receptiva. Las Organizaciones de la Sociedad Civil son claves para la implementación de la CIF. A partir de las revisiones que ellos realizan también surgen actualizaciones. En Costa Rica existen varios críticos, pero un gran número de personas con discapacidad han participado en la elaboración de la CIF, incluso un anexo de esta clasificación menciona brevemente la participación de la sociedad civil en su elaboración.

38. Guatemala aún usa la CIE 10, ¿cómo convencer de utilizar la CIF y cuánto tiempo lleva?

No es una tarea fácil porque se visualizan como competencia entre clasificadores y no es así. La CIF no reemplaza a la CIE 10. La CIE 10 sigue su propio proceso. Por ello, es importante la difusión adecuada en los ministerios. Se debe presentar a los clasificadores como una familia y explicar los ámbitos de aplicación de cada uno de ellos y su complementariedad. Los tiempos pueden ser más rápidos o más lentos, pero hay que explicar todo lo necesario, promoviendo el uso de ambas, cada uno en lo suyo. Puede llevar meses o años convencer a las autoridades para que trabajen en ello.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

39. A manera de conclusión se mencionó que es importante abordar el cómo se deben involucrarse y quiénes son los mejores actores para el uso y difusión de la CIF en cada país.

40. Además de reiterar que esta clasificación no mide deficiencia, más bien se basa en el funcionamiento de la persona. ¿Cómo se viene trabajando hasta el momento con la temática de la discapacidad?, ¿quiénes son los responsables de implementarla? La CIF no equivale a la medición de la deficiencia, aunque sea un clasificador de la OMS; por ello, debemos cambiar el paradigma.

41. La discapacidad ya no posee una connotación negativa, hay que girar la mirada hacia la capacidad de la persona para desarrollarse dentro de su entorno.

42. ¿Cuál es el cambio que tenemos que hacer en las instituciones para visualizar a la CIF como instrumento de medición? Su uso no debe ser exclusivo de los consejos de discapacidad y es por ello que están aquí presentes los consejos y los Institutos Nacionales de Estadística. Hay que enseñar el uso de la CIF a todos los usuarios que la tengan que emplear o implementar.

43. En este sentido, se propone la incorporación de áreas de estudio en los Institutos Nacionales de Estadística. También hay que extender su uso a la educación y a otras áreas. No importan sus códigos sino sus potencialidades.

44. Se destacó que la OMS se atrevió a romper con el modelo médico y se atrevió a publicar la CIF, la cual tiene una visión completamente diferente de lo que se había entendido por discapacidad durante años.

45. De manera que las autoridades deben ver a la CIF como un instrumento de medición, el reto es saber cómo involucrar a todos y que las instancias reconozcan las carencias que se tienen al interior y a su vez, reconozcan al clasificador y sus bondades.

Sesión 2. Necesidades y recomendaciones internacionales sobre medición de la discapacidad y su aplicación en la generación de información sobre discapacidad

Moderador: Francisco Cáceres U., Oficina Nacional de Estadística (ONE), República Dominicana

Relatoras: Genara Rivera Araujo; Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Perú

Sonia Balderrama Téllez; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad (DPEED)

Margaret Mbogoni; División de Estadística de las Naciones Unidas (ONU/UNSD)

46. La ONU ha desarrollado una serie de documentos metodológicos que han servido de guía a los países para realizar los censos y encuestas, algunos se desarrollaron para la ronda censal del 2000 y otros, para la ronda del 2010. Las guías metodológicas corresponden a los siguientes documentos: i) Principios y recomendaciones para los censos de población y vivienda; ii) Manual para el desarrollo de información estadística para programas y políticas sobre discapacidad, 1996.; y, iii) Guías y principios para el desarrollo de estadísticas de discapacidad, 2001.

47. Estos documentos sirven como punto de partida, desde el punto de vista metodológico, para la recopilación de datos no solo de personas con discapacidad sino de la población en general. En cuanto a las guías, estas brindan un marco de referencia con base en la CIF para el desarrollo de encuestas especializadas sobre discapacidad y censos que incluyan este tema.

48. La ponente señaló que el objetivo es contar con un manual que no esté redactado en términos académicos, sino que sea entendible para los generadores de política con fines de planeación y de evaluación. Asimismo, describió las tendencias en el desarrollo de las estadísticas de discapacidad, las fuentes de datos existentes y la calidad de las publicaciones.

49. Mencionó que la idea es que las *Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad* sirvan de guía a los productores nacionales de estadística a fin de dar respuesta a la creciente demanda de información sobre estadísticas de discapacidad, ya que proporciona un punto de partida a las consideraciones metodológicas necesarias para recopilar estadísticas sobre personas con discapacidad y ofrece información sobre metodologías detalladas para censos, encuestas por muestreo o encuestas especializadas en discapacidad.

Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación, hacia la ronda censal 2020
Margaret Mbogoni; División de Estadística de las Naciones Unidas (ONU/UNSD)

50. La Organización de las Naciones Unidas ha monitoreado la forma como los países recolectan los datos sobre discapacidad, y si bien el número de países (desarrollados y en vías de desarrollo) que recogen esta información utilizando las preguntas del Grupo de Washington ha crecido en el transcurso de los años, se observan diferencias en la forma en que lo hacen, lo cual es la principal causa de la escasa comparabilidad de los datos sobre discapacidad en el mundo.

51. La tercera revisión de los Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación, hacia la ronda censal 2020, en cuanto al tema de discapacidad, incluye los cuatro dominios básicos (caminar, ver, oír, cognición) y dos complementarios (autocuidado y comunicación) propuestos por el Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad (WG), esto con el objetivo de mantener una métrica similar; para completar se sugiere incluir un dominio sobre el estado psicológico de las personas si el espacio en la encuesta lo permite. Se propone que cada dominio tenga preguntas separadas y se registre alguno de los cuatro niveles de dificultad como respuesta. La pregunta debe estar dirigida a cada miembro del hogar. De igual manera se recomienda que se haga uso del informante proxy cuando el miembro de la familia esté imposibilitado para responder.

52. Para la ronda Censal 2020, se reconoce la necesidad de generar estadísticas e indicadores sobre grupos especiales de población. En los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) se menciona la discapacidad en 11 indicadores específicos que deben ser desarrollados por condición de discapacidad. De allí que dos objetivos primordiales para dicha ronda censal son: la formulación de directrices aplicables a nivel internacional y mejorar los sistemas estadísticos nacionales, basándose en las primeras. Para alcanzarlos, se organizan

reuniones regionales para desarrollar estas directrices y se está trabajando en actualizar la información disponible con organismos internacionales.

Necesidades de información derivadas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible
Keiko Osaki –Tomita; División de Estadísticas de las Naciones Unidas (ONU/UNSD)

53. Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) originaron una gran demanda de información. Sin embargo, estos objetivos se planificaron para el 2015. A partir de la Cumbre denominada de Rio+20 se elaboraron los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), sucesores de los ODM. Para su creación, se trató de tener en cuenta a los Estados Miembros, los grupos de la sociedad civil y otros involucrados.

54. Los ODS incluyen tres dimensiones: la económica, social y ambiental; el objetivo principal es la erradicación de la pobreza. Anteriormente se consideraba que solo eran para países en vías de desarrollo, pero ahora son para todos los países en general. Los ODS se orientan hacia una sociedad incluyente y más igualitaria, con atención especial de los grupos vulnerables (entre los que se encuentra la población con discapacidad). En la 47ª sesión sobre estadísticas de la Comisión de Estadística de la Organización de las Naciones Unidas, *el Grupo Interinstitucional y de Expertos sobre Indicadores de ODS (IAEG-SDGs, por sus siglas en inglés)*, se consensaron 230 indicadores, los cuales hay que mejorar en lo referente a su marco conceptual y sus definiciones. Entre los retos y oportunidades, se reconoce que se pueden mejorar varios de los indicadores requeridos en el transcurso de los años.

55. La agenda 2030 busca “no dejar a nadie atrás”, es decir, lograr que todos los países hayan alcanzado una meta mínima común. Para cumplir con los objetivos en 2030, la discapacidad se considera como un tema transversal en 11 indicadores que con ciertas características de desagregación abordan la situación de las personas con discapacidad.

Sección de preguntas

56. ¿Por qué la prevalencia en los censos es diferente a las encuestas?

La prevalencia se capta mejor en las encuestas que en los censos. Es difícil que ambas fuentes arrojen resultados similares y en buena parte depende de cómo se mide.

57. ¿Cada país tiene que preparar sus indicadores para los Objetivos del Desarrollo Sostenible?

Cada país debe preparar los indicadores propuestos, pero puede incluir indicadores adicionales en atención a sus necesidades particulares.

58. ¿La prevalencia en los censos es diferente a la que se obtiene en las encuestas?

Son dos fuentes diferentes y se obtienen resultados diferentes. La prevalencia se estima mejor en las encuestas por muestreo. La ventaja de los censos es que permiten desagregaciones para niveles geográficos pequeños.

59. ¿Cuáles son los mecanismos que tienen que cumplir los países para conseguir apoyo y asesoría técnica?

Para los talleres y seminarios en su momento se recibirán las invitaciones y las instituciones se encargarán de enviar al personal que consideren. Por lo pronto, se está trabajando en un plan de actualización de manuales y guías que permitan a los países generar estadística.

60. ¿Cada país debe generar sus propios indicadores o se aplican indicadores generales?

Se habló de 230, pero cada país puede agregar o utilizar los que necesite; es decir, llevar su propio conjunto basados en los que se proponen.

61. Para la representatividad de las encuestas en el tema de discapacidad, la OMS pide 12 o 15% de la población; sin embargo, la representatividad se traduce en costos, ¿Cuál es su opinión al respecto?

En las directrices se incluye la complejidad de una encuesta de discapacidad, tiene que ser grande y es costosa, pero si la muestra no es grande la encuesta se afecta. Antes era del 10%, los resultados dependen de lo que estamos midiendo. Hay que tener claro qué se quiere medir y cómo se va a medir, y con base a esto se define una muestra; hay que sopesar qué es lo más importante, dado que todo tiene un costo. No hay un instrumento único, lo que se puede hacer es reflexionar cómo enriquecer los datos con los instrumentos que tenemos, crear un modelo acorde con la situación de cada país, pero guardando la comparabilidad.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

62. Como principales reflexiones, conclusiones y propuestas de la sesión, destacaron las siguientes:

- Los censos y las encuestas dan resultados diferentes por cuestiones metodológicas.
- Se recomienda incluir una pregunta para captar a las personas con discapacidad en encuesta de otro tipo: empleo, educación, salud, etcétera.
- También hay que pensar en mejorar los registros administrativos y estandarizar la información obtenida de dichas fuentes.
- Los censos son una fuente para medir la discapacidad aplicando las preguntas del WG. Destaca también la importancia de la CIF para medir la discapacidad.
- Se requieren indicadores para incluir a las personas con discapacidad en los programas de desarrollo.
- La Organización de las Naciones Unidas puede mejorar las prácticas nacionales mediante la ejecución de talleres en los países de la región, o invitándolos a los eventos de capacitación.
- Se requieren indicadores que sirvan para complementar el conocimiento de la discapacidad.
- Se sabe que tanto los censos como las encuestas tienen un alto costo; sin embargo, deben considerarse una “inversión” y por tanto se debe recoger la información sobre discapacidad, que es un tema de derechos humanos.
- Los principios y directrices para censos de población y vivienda proporcionan aspectos metodológicos sobre estadísticas y recomendaciones internacionales. Este documento tiene módulos temáticos que los países pueden utilizar de acuerdo con sus necesidades. Se hacen propuestas de tabulados con el propósito de lograr tener información comparable en el tiempo y entre países. Se detectan las necesidades de apoyo a los institutos de estadística nacional de los países.
- Algunos representantes de los países expusieron sus experiencias, dejando claro que se debe tomar en cuenta la situación de cada país, aceptan que se desconoce la metodología del WG, la necesidad de explorar las fuentes, sobre todo de los registros administrativos. Se informó que habrá talleres regionales a los cuales los países serán invitados. Se están actualizando los materiales que se ofrecerán a los países para generar estadísticas, con miras a mejorar la calidad de la información.
- Los indicadores de los ODS deberían desagregarse cuando sea relevante por sexo, edad, raza, estatus migratorio, discapacidad, ubicación geográfica, ingresos u otras características.
- Se busca producir indicadores oportunos y de buena calidad.
- Se recomienda explorar otras fuentes de datos, o integrar las fuentes ya existentes.
- Hay necesidad urgente de mejorar las capacidades de generar estadísticas nacionales en la región.

Sesión 3. Medición de la discapacidad en niños y adolescentes

Moderadora: Sofía Mora Steiner, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), Costa Rica

Relatores: Digna Camejo Esquijarosa; Oficina Nacional de Estadística e Informática (ONEI), Cuba

Héctor Javier García Contreras; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

Antecedentes y metodología del Módulo WG/UNICEF para medir la funcionalidad en niños

Vicente Terán; Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Mitch Loeb; Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad (WG) /Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

63. Se presenta una de las iniciativas realizadas con el Grupo de Washington para el desarrollo de un módulo de preguntas, con el propósito de captar información sobre el funcionamiento y la discapacidad en la niñez.

64. A modo introductorio, el expositor recuerda que la convención de la ONU de los Derechos del Niño (1989) establece en su Artículo 2 la prohibición en contra de la discriminación a causa de la discapacidad y en su Artículo 23 la obligación para proveer servicios para niños con discapacidad que les permita lograr la integración social más completa posible.

65. Según la convención de la ONU de los Derechos de Personas con Discapacidad (2006) en su Artículo 7 expresa que los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias en asegurar el disfrute completo de los niños con discapacidad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en una base igual a los otros niños. En el Artículo 31 menciona que los Estados Partes se comprometen a coleccionar información apropiada, incluyendo datos estadísticos y de investigación, que les permitan formular e implementar políticas para hacer efectiva la Convención presente.

66. Por otra parte, la 66 Asamblea General ONU (2011) tomó la decisión de asegurar que los niños con discapacidad sean visibles en la colección y el análisis de datos.

67. Los datos disponibles sobre la discapacidad del niño difieren en varias formas importantes: la definición de discapacidad, el propósito de medida, las medidas operacionales, los dominios considerados, el método de la colección de datos, las fuentes utilizadas, el calificador de categoría/severidad, el umbral/corte, así como los grupos de edad. Características que no tienen equivalencia Internacional.

68. Ante la falta de datos sobre la población infantil con discapacidad, UNICEF desarrolló un módulo comparable a nivel internacional, que permite conocer la situación de este grupo de población, así como recolectar datos que puedan ser usados para dar respuesta a los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

69. El objetivo primario del módulo fue identificar a los niños con dificultades funcionales (los niños con dificultades funcionales corren riesgos de experimentar participación social limitada en un medio ambiente poco complaciente).

70. El desarrollo del módulo consistió en: 1) la revisión a fondo de diferentes instrumentos (se analizaron más de 800 encuestas de 175 países, 2009-2011); 2) consultas técnicas con las Oficinas Nacionales de Estadística, las Organizaciones de Personas con Discapacidad, académicos y representantes de gobiernos (2011-2015) y 3) la experimentación y validación con participación de diferentes productores de información (2012-2016).

71. Las preguntas indagan acerca de dificultades que el niño puede tener en hacer ciertas actividades. A menos que se hagan cambios, las categorías de respuesta son: ninguna dificultad, alguna dificultad, mucha dificultad, no puede hacerlo, no responde y no sabe.

72. Los dominios seleccionados fueron: la percepción, audición, movilidad, el cuidado propio, la comunicación, el aprendizaje, las emociones, el comportamiento, la atención, las relaciones, además del modo de tocar.

73. La experimentación cognitiva se ha realizado durante el periodo (2012-2016) en países como la India, Belice, Estados Unidos de América, Jamaica y otros. De igual forma fue sometido a prueba práctica (2013-2016) en Haití, Camerún, India e Italia. Su versión completa en Samoa (NSO, 2014); Zambia (la Encuesta Nacional de Incapacidad, NSO, 2014) y México (MICS, 2015).

74. Existe un manual para la implementación del módulo de encuesta del grupo de trabajo del UNICEF que contiene el manual para diseñadores de encuesta, las instrucciones para entrevistadores, la tabulación planificada y las sintaxis para el análisis de datos, así como la plantilla para reportar.

75. En general el módulo constituye una guía para coleccionar información, realizar análisis, discutir asuntos conceptuales y teóricos de la forma en que se debe medir la discapacidad e incluye consideraciones para diseñar, planificar e implementar la recopilación de datos en niños con discapacidad(es).

Recolección de datos sobre discapacidad y funcionamiento en niños y adolescentes en México

Filipa Amorin Claro de Castro; Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) / Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), México

76. La ponente dio a conocer los resultados sobre funcionamiento y discapacidad derivados de la Encuesta Nacional de los Niños, Niñas y Mujeres en México 2015 (ENIM 2015), la cual es una encuesta probabilística, estratificada y por conglomerados, con representatividad nacional, regional y para el estrato rural/urbano. El módulo de preguntas sobre funcionamiento y discapacidad fue desarrollado por UNICEF y el Grupo de Washington para su utilización en censos y encuestas en hogares; permite identificar a niños/as con dificultades en el funcionamiento, quienes, ante la ausencia de un entorno adaptado a sus necesidades, se encuentran en mayor riesgo de tener una participación limitada o restringida en la sociedad en comparación con aquellos niños/as que no tienen discapacidad.

77. En México, el módulo sobre funcionamiento y discapacidad se aplicó a las madres de todos los niños, niñas y adolescentes entre 2 y 17 años (N= 16,167) en los hogares visitados por la ENIM2015 y evaluó dificultades de funcionamiento en las áreas de habla y lenguaje, audición, visión, aprendizaje, habilidades motoras y de movilidad, y emociones.

78. La prevalencia de dificultades severas de funcionamiento en al menos un ámbito en los niños/as de 2 a 4 años es de 5%; más elevada entre los niños (7%) que entre las niñas (4%). La prevalencia de dificultades severas de funcionamiento más elevada se identificó entre niños/as cuyas madres tienen poca (7%) o ninguna educación (17%); entre niños/as residentes en zonas rurales (6%) y en hogares en el quintil más

bajo de riqueza (9%). En términos regionales se observan prevalencias más elevadas de dificultades severas de funcionamiento en las regiones Noroeste (7%) y Sur (6%) de México. La prevalencia de dificultades severas de funcionamiento entre niños/as y adolescentes de 5 a 17 años es de 14 por ciento. De los niños/as y adolescentes de 5 a 17 años, 5% presentan dificultades severas en más de un ámbito. En general, la prevalencia de dificultades severas de funcionamiento es más elevada para el sexo masculino (16%), entre los niños/as y adolescentes cuyas madres tienen educación primaria (16%) y entre residentes en la Ciudad de México-Estado de México (18 por ciento).

Módulo de educación inclusiva

Vicente Terán; Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

79. En junio de 2013, el UNICEF y el Grupo de Washington comenzaron a trabajar en el desarrollo de un nuevo módulo de encuestas destinado a medir el entorno escolar y la participación en la educación de los niños y niñas (incluyendo aquellos que viven con alguna discapacidad). Tomando como base los Artículos 28 y 29 de la Convención sobre los Derechos del niño y el Artículo 24 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

80. El módulo cuenta con tres secciones independientes:

- La primera de ellas, está destinada a la población adulta y tiene como objetivo captar las actitudes hacia la educación de la niñez, y especialmente de aquellos niños y niñas con discapacidad, en general sobre: 1) normas sociales/ normas culturales, 2) percepción de los padres/ cuidadores sobre el valor de la educación y, 3) percepción de los padres o cuidadores sobre la educación inclusiva.
- La segunda sección se administrará a cuidadores de niños y niñas que están asistiendo a la escuela e incluye preguntas para evaluar la accesibilidad al espacio físico y en general (entradas, pasillos, baños, transporte escolar para ir y volver, materiales de clase para niños y niñas con dificultades de visión y de oído), el plan de estudios y otros aspectos del entorno escolar como la asistencia de los profesores, la disponibilidad de instalaciones sanitarias y el acceso a actividades sociales.
- El último componente se enfoca en los niños y niñas fuera de la escuela para entender mejor las barreras para la participación escolar, incluyendo la seguridad, el transporte, la accesibilidad del plan de estudios y si la escuela es asequible para las familias, o lo que es lo mismo, incluye tasas (cuotas monetarias), coste y competencia por los recursos, disponibilidad y tipos de asistencia (financiera, aparatos de asistencia, libros en braille, dispositivos auditivos o silla de ruedas), rehabilitación, así como beneficios no-educacionales (comidas).

81. Hasta el momento se han realizado test cognitivos en los Estados Unidos, a finales del 2015 e inicios del 2016. Se tiene previsto realizar más de estos test, así como pruebas de campo durante el próximo año para poder finalizar el instrumento.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

82. Indudablemente la medición de la discapacidad es un proceso complejo. Existe un amplio marco conceptual y de referencia, pero es muy difícil traducirlo en preguntas que la gente comprenda y que los entrevistadores puedan aplicar en ocasiones.

83. Son fundamentales los esfuerzos de UNICEF y el WG por estandarizar y crear instrumentos que permitan no solo indagar sobre este tema tan complejo, basándose en ese marco conceptual, sino además hacerlo de una manera que pueda ser comparable internacionalmente.

84. El módulo creado por el UNICEF y el WG es fundamental para poder responder a los compromisos internacionales, como los ODS, pero además permite tener información para el trabajo local de cada país y que puedan incluirse en distintos tipos de encuestas. Filipa presentó un ejemplo claro de cómo esos instrumentos se pueden operacionalizar y adaptar al contexto y necesidades de cada país, apoyándose en las experiencias previas, como el censo, para obtener su muestra.

85. Otro ejemplo de operacionalización en un tema aún más específico, pero fundamental, es el de educación inclusiva, que no se puede dejar a un lado al analizar la discapacidad en niños y adolescentes.

Sesión 4. La experiencia del Grupo de Washington en la generación de estadísticas sobre discapacidad

Moderadora: Ana Elena Perche Álvarez, Ministerio de Salud Pública (MINSAP), Cuba

Relatores: Francisco Cáceres U., Oficina Nacional de Estadística (ONE), República Dominicana

Neribell Valerio Vite, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

Una breve historia de la medición de la discapacidad en las estadísticas oficiales y una introducción al Grupo de Washington y a sus herramientas

Cordell Golden; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

86. En junio de 2001 se llevó a cabo el Seminario Internacional sobre la Medición de la Discapacidad. De tal manera que el WG se establece como un grupo bajo los auspicios de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas y entre sus temas por abordar está la necesidad de medición de la población con discapacidad, con la finalidad de poder generar estándares internacionales para monitorear el estado de las personas con discapacidad y cuyos datos se pudieran incorporar en los sistemas estadísticos nacionales. Para ello, a su interior se han creado diversos grupos de trabajo, los cuales son:

- Grupo de análisis del módulo extendido de preguntas
- Grupo de trabajo de funcionamiento en niños
- Grupo de trabajo de factores ambientales y participación
- Grupo de trabajo de salud mental
- Grupo de trabajo de módulo de discapacidad acerca de la fuerza laboral

87. El grupo se reúne cada año para presentar avances, durante 2016 se realizará su 16va reunión, el enfoque de este grupo está basado en las dificultades que tiene la población al realizar ciertas actividades consideradas como prioritarias para la integración social y el objetivo es identificarlas.

88. La discapacidad es compleja e incorpora una variedad de componentes a partir de la CIF: funciones y estructuras, las limitaciones en las actividades (capacidad) y restricciones en la participación (rendimiento), y también incluye características de la persona y su entorno. Además de que en algunas culturas el estigma que se asocia con la condición de discapacidad puede crear problemas adicionales para la medición y en última instancia la inclusión.

89. En 2006 el WG adoptó un conjunto de preguntas que se centran en la medición de la dificultad en actividades básicas o dominios de funcionamiento como son: visión, audición, movilidad, cognición, cuidado personal y comunicación. Las categorías de respuesta son: no tiene dificultad, alguna dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo, este se conoce como el Grupo corto de preguntas del WG y tiene el objetivo de identificar a las personas con el tipo y grado de las dificultades en las actividades básicas, independientemente de la nacionalidad o la cultura, se señaló como limitación que no satisfacen todas las

necesidades de información sobre discapacidad. Hay poblaciones que se excluyen de las preguntas, como los niños muy pequeños y las personas sin hogar (poblaciones flotantes).

90. El grupo extendido (ampliado) de preguntas del WG, se adopta en 2010, considera a las del grupo corto y se añaden preguntas de dolor y fatiga, además de que se mezcla la relación del funcionamiento con el medio ambiente y el uso de dispositivos de ayuda. El grupo extendido está compuesto de 37 preguntas que cubren 10 dominios de la CIF.

La recopilación de datos sobre discapacidad: cuestiones de traducción, instrucciones del entrevistador y pruebas cognitivas

Julie Weeks; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

91. Uno de los principales retos del WG es medir de la mejor manera posible el tema de discapacidad, así como tener buenas herramientas y desagregación de información. Por ello cada año el grupo monitorea la recolección de datos; a la par es importante destacar que se debe tomar en cuenta el idioma en que fueron realizadas las preguntas, las categorías de respuesta y la prevalencia de cada país.

92. De acuerdo con la metodología que se utilice en cada país, se pueden llegar a resultados comparables. Sin embargo, se deben considerar los siguientes aspectos:

- *Traducción.* Su fortaleza es garantizar apropiación de las preguntas culturalmente. La traducción se debe hacer cuidadosamente, traducir del inglés al español y del español al inglés, con la ayuda de uno o más traductores para evitar inconsistencias.
- *Cultural:* relevancia cultural de los conceptos; se hacen pruebas de tipo cognitivo en los países para asegurar que los informantes entiendan las preguntas y que estas tengan la validez suficiente.
- *Preparación de quienes entrevistan.* Deben estar bien capacitados, que conozcan las preguntas, sean sensibles culturalmente, que no asuman respuestas y que estén familiarizados con el material. En campo deberán tomar en cuenta todos esos aspectos.

La producción de datos, análisis usando herramientas del WG (Grupo corto y Grupo ampliado)

Mitch Loeb; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

93. En la producción de datos a partir de los diferentes dominios, es importante crear dicotomías, es decir, tener datos por condición de discapacidad y poder desagregarlos en diversos ámbitos como educación y empleo. El WG determina a las personas con discapacidad como aquellas que declaran, en el set corto de preguntas, en al menos un dominio codificado, como: tiene mucha dificultad o no puede hacer alguna actividad. Con ello, uno de los retos al cual se enfrentan los países, es hacer una buena descripción de su población con preguntas múltiples y evitar las generales.

94. Para poder realizar una buena descripción de la población es importante combinar diversos dominios, realizar indicadores y pruebas con tablas para identificar realmente a aquellas personas que están en exclusión.

95. A partir del Grupo corto de preguntas del WG, las salidas específicas que se pueden generar, consideran: diferentes categorizaciones de cada dominio y una puntuación global para cada dominio de funcionamiento

y para el caso de las salidas generales: un conjunto de puntuaciones de discapacidad (basado en diferentes puntos de corte) para la disgregación y el indicador de discapacidad recomendado para la disgregación y comparación internacional.

96. Resaltó las dos necesidades de datos específicas de las preguntas que permiten identificar la condición de discapacidad por medio del funcionamiento: no tiene dificultad, alguna dificultad, mucha dificultad y no puede hacerlo y definir la línea de corte, que puede ser acordada a nivel internacional con el objetivo de desagregar otro tipo de información (por ejemplo, el acceso a la educación y al empleo) todo ello, por condición de discapacidad.

97. Como ya se señaló el grupo ampliado de preguntas del WG incorpora dominios adicionales que no estaban incluidos en el set corto de preguntas (funcionamiento superior del cuerpo, dolor y fatiga); con ello es posible disponer de más información por dominio (por ejemplo, el uso de dispositivos/ayudas, funciona con y sin ayuda), lo que posibilita crear indicadores específicos de dominio para aquellos que tienen más de una pregunta.

98. Señaló que actualmente el WG dispone de la sintaxis para la explotación y análisis de los dos grupos de preguntas, tanto en el programa estadístico informático SPSS como para otros procesadores de bases de datos, las cuales están disponibles para quien las requiera y ofreció la asesoría técnica del WG para los países de la región.

Monitoreo del uso de las preguntas del WG por país para el desglose por condición de discapacidad

Cordell Golden; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

99. Informó que como parte de los trabajos del WG, cada país miembro del grupo entrega cada año un informe de los avances, logros y aplicaciones que se hacen de los distintos grupos de preguntas. Fue a partir del 2009 cuando se comenzó a monitorear el uso de preguntas del WG y en la ronda de los censos de 2010 se añadió la pregunta para capturar información sobre el uso de las mismas. De 2011 a 2013, las tasas de prevalencia de discapacidad por división geográfica, edad y sexo se incluyen en los informes del WG.

100. En 2015 se amplió el formato de cuestionario y también se solicitó información sobre uso del grupo ampliado de preguntas del funcionamiento, la inclusión de las preguntas en encuestas que también recogen información acerca de asistencia a la escuela, estado de empleo, uso y acceso a la Tecnología de la Información y Comunicaciones (TIC).

101. Como parte de los resultados de estos informes, por ejemplo, los países que indicaron que el set de preguntas extensas del WG se incluyó como un módulo en una encuesta nacional o como parte de una encuesta de discapacidad fueron: República Dominicana, Finlandia, Kosovo, Samoa y Estados Unidos.

Desagregación y monitoreo de los ODS y de la CPCD de la ONU

Mitch Loeb; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

102. Señaló que el Artículo 31 de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad habla de la recopilación de datos y estadísticas. Además, establece que la información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará y en su caso, se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a dicha Convención.

103. Uno de los propósitos de las preguntas del WG es obtener la prevalencia de discapacidad, pero se tiene que ser muy cuidadoso para la interpretación. Además, con ello poder analizar la igualdad de oportunidades

comparada con las personas que no tienen dificultad, esta desagregación (por condición) es necesaria para tener indicadores de educación, trabajo, salud y poder ver cómo se comporta la población con discapacidad con respecto a aquella que no vive con esta condición, puntos importantes para el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

104. La relación entre los ODS y la población con discapacidad radica en que las personas con discapacidad son las más desfavorecidas y en mayor riesgo de estar en exclusión, por ello, el desglose por condición de discapacidad es necesario para garantizar la igualdad de oportunidades. Debido a la falta de herramientas de recopilación de datos disponibles y universalmente aceptables, la discapacidad no se incluyó en los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

105. Recordó que el conjunto de preguntas que ha desarrollado el WG tiene por objetivo recopilar datos comparables a nivel internacional basado en el modelo de la CIF, lo cual se puede utilizar para cumplir los requisitos de control establecidos por la Convención de la ONU. Asimismo, dar respuesta a los ODS, sin embargo, hizo hincapié en que, para ello es necesario identificar qué sistemas de recolección de datos serán utilizados para los indicadores basados en esta población, y precisó que las preguntas del WG se pueden añadir a cualquier colección de datos: puede ser utilizado en alguna encuesta nacional, ya sea de salud, fuerza de trabajo, ingreso etc. También que la identificación de la población con discapacidad bajo esta metodología debe basarse en los grados de respuesta (calificadores) de las preguntas (dominios funcionales), que son claves para la estandarización de encuestas nacionales, lo cual se podría volver sostenible y rutinario.

Medición del medio ambiente y participación (educación inclusiva y empleo)

July Weeks; Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad

106. La ponente se abocó en presentar los esfuerzos del WG para generar distintos modelos de preguntas en donde se involucra la medición del medio ambiente y la participación, en especial abordó dos temas, el educativo y el laboral.

107. Para el caso del área educativa, señaló que desde 2012 existe la colaboración del UNICEF y el WG, quienes desarrollan un grupo de preguntas para identificar barreras en el ámbito educativo en niños con y sin discapacidad, ya que es importante conocer a las dos poblaciones para tener un punto de comparación.

108. En 2013 se revisó el marco conceptual que se basa en la CIF, la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño (Art. 28 y 29) y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Art. 24) que expresan la finalidad de garantizar una educación de calidad para todos los niños y la importancia de la eliminación de barreras y la disponibilidad de apoyo para desarrollar el potencial de cada niño; se hicieron pruebas de campo en algunos países; los dominios que se utilizan son: actitud, ambiente, escuela y aspectos fuera de la escuela. Se pretende que el módulo quede concluido en 2017.

109. En el módulo los aspectos claves considerados son: la educación formal; la influencia del medio ambiente considerando niños con y sin discapacidad y niños dentro y fuera de la escuela, su uso en una variedad de contextos escolares, considera las percepciones de los padres y el tiempo promedio de aplicación es de aproximadamente 10 a 20 minutos.

110. El módulo de fuerza laboral se ha diseñado en conjunto con la Organización Internacional del Trabajo y podrá ser incorporado a encuestas nacionales que aborden el tema del empleo, entre las variables que considera se encuentran actitudes de los otros y de la persona con discapacidad en relación al empleo,

razones por que la persona no trabaja, además, se incluyen ambos grupos de preguntas del WG. También se incorporan aspectos sobre capacitación para el trabajo, traslados, transporte; es un módulo que está en desarrollo y aún falta; resaltó que entre más preguntas capte un módulo se vuelve más complejo y también más costoso.

Experiencias nacionales y oportunidades en el campo de la medición de la discapacidad

Rita Velázquez; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

111. En su presentación México primero hizo un recorrido sobre cómo se ha captado a la población con discapacidad y qué enfoques se han empleado; señaló que de 1900 a 1982, el enfoque empleado fue el de las deficiencias; es en 1995 y hasta el 2000 que se inicia con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías para la ronda censal; en 2005 se involucra en los trabajos del WG, realiza en 2006 una prueba cognitiva del Grupo corto de preguntas y, a partir del Censo de población de 2010, se incorporan los seis dominios recomendados y uno más para deficiencias mentales; desafortunadamente se decide no incorporar los calificadores lo que limita la explotación y el análisis de la información.

112. Es a partir de ese año que crece el interés por generar información sobre este grupo de población, por lo que se incorporó en encuestas de ingresos y gastos, de salud y es en 2014 que en la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica se incorporan los calificadores, además de una pregunta para el funcionamiento de extremidades superiores y otra que identifica si a consecuencia de deficiencias mentales el funcionamiento de actividades cotidianas se ve afectado.

113. También mencionó algunos de los proyectos que se están desarrollando, como son los registros administrativos: Registro Nacional de las Personas con Discapacidad (RENADI), cédula de persona con discapacidad para el sector salud, registro de personas con discapacidad en la Delegación Iztapalapa y en el Subsistema de información en salud de la Secretaría de Salud.

Sección de preguntas

114. ¿Qué procedimiento se necesita para tener asesoría por parte del WG?

Existe asistencia técnica, diversos talleres regionales. Sin embargo, se puede contactar al WG a través de correo electrónico y todo será contestado, se puede hacer todo en línea no se necesita el contacto cara a cara. Actualmente existe un rediseño de la página de internet.

115. ¿La sensibilización entre países permite encarar el lenguaje en el tema de discapacidad de manera adecuada?

Si, aunque hablar de discapacidad es complejo, pero con talleres regionales se puede sensibilizar.

116. ¿Las diferencias culturales afectan la comparación?

Las diferencias entre países tienen un rango razonable. Pero no se ha considerado al interior del país, es decir, las diferencias de lenguaje para que se entiendan bien las preguntas al interior de las regiones.

117. ¿Cómo se está identificando a la niñez en los registros en México?

La pregunta que capta la ENADID 2014 es para toda la población, pero se hizo la reflexión para que en algunas preguntas (dominios) se capten a partir de los tres años de edad.

118. ¿Cuál ha sido el impacto en la política pública y qué retos hay que cumplir en México?

Desarrollar una norma técnica que permita la estandarización de identificación de montos de población con discapacidad en México a partir del grupo corto de preguntas del WG, será un parte aguas para la medición del tema en México.

Propuestas reflexiones o conclusiones

119. La demanda de datos depende del tipo de información que se requiera, para el 2030 en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), todos los países, incluso los subdesarrollados deberán de hacer todo lo posible por cumplirlos. De tal manera que debe de existir un sistema transversal de la discapacidad. Además, los indicadores deben de ser comparables y estar de acuerdo con las necesidades de información.

Sesión 5. La experiencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS) en la generación de información sobre discapacidad

Moderadora: María Cecilia Rodríguez Gauna; Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), Argentina

Relatoras: Sofía Mora; Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), Costa Rica

Sonia Balderrama Téllez; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

La experiencia de la OMS/OPS, WHODAS, Checklist, Core Sets

Patricia Soliz Sánchez; Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS)

120. La ponente resaltó que la CIF, como marco conceptual, puede ser implementada en distintos ámbitos y ramas de las ciencias médicas y sociales, así como en la medición estadística; ejemplo de ello son distintas experiencias de implementación en el sector de la rehabilitación, la certificación y la caracterización de las personas con discapacidad, de capacitación y, por supuesto, de la medición del funcionamiento de toda la población o para identificar las barreras y/o facilitadores.

121. Para la implementación de la CIF se han creado distintos instrumentos de medición como:

WHODAS: es un cuestionario que se considera un enlace directo con la CIF que tiene varias actualizaciones. Se utiliza para evaluar aspectos de la discapacidad. Se puede emplear en dos tipos de mediciones: una clínica y otra en levantamientos poblacionales. En línea se encuentra el manual, la sintaxis y las distintas versiones.

Core Sets o conjuntos básicos: son listas cortas, básicas, genéricas y específicas diseñadas para realizar evaluaciones rápidas. Hay sets especiales para condiciones de salud específicas y otras genéricas, que pueden ser utilizadas de manera flexible.

Checklist o lista de cotejo: en un listado que consta de 144 categorías de la CIF y que permite crear un perfil de funcionamiento.

Listas para usos específicos: Los usuarios pueden generar sus propias listas según los usos específicos que se requieran.

122. Además de esos instrumentos, la OMS cuenta con una página Web que permite la revisión continua de la CIF y los Checklist, así como también para crear listados propios según sea la necesidad. Por otra parte, se ha desarrollado un sistema de capacitación en la CIF, especialmente para instructores que puedan replicarlo en sus propios países.

123. Hay ejemplos concretos de aplicación de la CIF en la región que dan cuenta de la capacidad de implementación de la clasificación. Se tiene experiencia en países como México, Colombia, Brasil, Chile y Argentina, en los que se han utilizado estos instrumentos ya sea en encuestas o en registros administrativos.

124. La OMS también promueve la realización de la Encuesta Modelo para la Medición de la Discapacidad la cual ha sido aplicada en Chile y pronto en Panamá. Esta encuesta se basa en la CIF y se enmarca en la definición de discapacidad que establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Experiencia Chilena en Medición de Discapacidad. Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile
Alejandra García; Instituto Nacional de Estadística (INE), Chile

125. El INE trabajó en conjunto con el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) de Chile la implementación de la Encuesta Modelo de la OMS, lo que implicó capacitarse en primer lugar en el marco conceptual de la CIF a fin de poder comprender qué es lo que se pretendía medir. El proceso de la encuesta tuvo una duración de un año, en que todo el equipo trabajó a tiempo completo para su implementación. Señaló que no se aplicaron todos los dominios que plantea la Encuesta Modelo.

126. La encuesta es muy compleja y requiere de una capacitación especializada para que los entrevistadores comprendan el objetivo y el tipo de medición que se estará realizando. La encuesta de Chile tuvo una muestra de 12 196 viviendas de las cuales se lograron 11 976.

127. En términos generales recomienda la preparación exhaustiva del equipo ejecutor y que ese equipo pueda mantenerse en el tiempo, con el objetivo de que los institutos de estadística cuenten con capacidad instalada para hacer frente a ese tipo de encuestas. Actualmente en SENADIS quien es el responsable de la Encuesta, realiza distintos informes de la misma; un aspecto por resaltar para el éxito, fue el involucramiento de distintos sectores y de la sociedad civil organizada.

Sección de preguntas

128. Se consulta sobre la diferencia entre el cuestionario WHODAS y la Encuesta Modelo:

WHODAS solo indaga sobre seis dominios para clasificar y evaluar el funcionamiento de una persona, brindando un puntaje para identificar el nivel de funcionamiento. Por su parte, la Encuesta Modelo es más exhaustiva pues analiza tanto las deficiencias o condiciones de salud como la capacidad y el funcionamiento.

129. ¿Cuál es el tiempo promedio para la aplicación del cuestionario?

La aplicación del cuestionario completo es en promedio de 80 minutos. No obstante, hace la salvedad de que se debe diferenciar el tiempo en una vivienda completa, donde se logran ubicar al informante y en otra, a la que se debe visitar varias veces para lograr la entrevista.

130. ¿Hubo dificultad en la comprensión de las preguntas?

Lo más complejo es que la persona entrevistada logre ubicarse en situaciones imaginarias para que puedan responder a las preguntas. Esa situación hace que los informantes pierdan la atención, especialmente por tratarse de una entrevista tan larga. Por ello se debe capacitar especialmente a los entrevistadores en técnicas para retener la atención de los informantes.

131. ¿Cuál fue el proceso para conciliar los temas de la encuesta con la sociedad civil?

La SENADIS se encargó de ese proceso, para lo cual hizo diálogos ciudadanos por todo el país para consensuar el cuestionario.

132. ¿Cuál fue el proceso para validar las preguntas dirigidas a la niñez?

En el caso de Chile, hubo una mesa de expertos que evaluó el cuestionario, incluyendo la parte de niñez. A esta pregunta también responde Patricia Soliz desde la posición de la OMS, afirmándose que ha habido un amplio proceso de revisión con base en pruebas en diferentes países.

133. ¿En el Informe Mundial sobre Discapacidad, la medición de la prevalencia es resultado de la Encuesta Modelo?

No, la prevalencia se tomó de diferentes fuentes, aunque se busca sirva para el siguiente informe.

134. ¿Cuál es la diferencia entre la Encuesta Modelo y el Módulo de Niñez elaborado por el UNICEF y el WG?

Al día de hoy no se ha realizado este ejercicio, así que habría que comparar uno con otro.

135. ¿Cómo se complementan o articulan los instrumentos de la OMS con los del WG?

Ambos instrumentos tienen como base conceptual a la CIF y cada uno tiene puntos clave para realizar la medición.

136. ¿Se ha pensado en un instrumento que pueda utilizarse en niños?

Por ahora se está promoviendo el uso del Módulo de niños incluido en la Encuesta Modelo de la OMS.

137. ¿Cómo se obtiene la prevalencia de discapacidad en la Encuesta Modelo?

Se obtiene a partir de un análisis complejo que incluye diferentes variables de la encuesta, no se da detalles al respecto. Chile ha elaborado las métricas para ello a partir de su encuesta.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

138. La OMS propone la utilización de la Encuesta Modelo de Discapacidad, aunque el tiempo de aplicación supera los 60 minutos. Se pueden elaborar sets cortos con base en la Encuesta Modelo que permitan flexibilizar el instrumento y poder implementarlo en otras encuestas o incluso censos, tomando en cuenta las necesidades de cada país.

139. Se propone que el UNICEF, el WG y la OMS deben conciliar sus instrumentos, hacer revisiones en conjunto y tener mayor claridad entre las diferencias y alcances de sus instrumentos, a fin de que los países puedan seleccionar o utilizar el instrumento más adecuado según los contextos y objetivos de aplicación.

Sesión 6. La generación de información sobre discapacidad en América Latina y el Caribe

Moderador: José Gregorio Varela, Instituto Nacional de Estadística (INE), República Bolivariana de Venezuela

Relatores: Genara Eloysa Rivera Araujo; Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), Perú

Héctor Javier García Contreras; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

Situación de la producción de estadísticas sobre discapacidad en la región

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

140. La presentación se centró en el análisis desarrollado por la CEPAL en el documento: *Informe Regional sobre la medición de la discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe* en 2014. Señaló que la idea del informe surge como una necesidad, a fin de poder conocer la situación de cada país y fortalecer a las Oficinas Nacionales de Estadística (ONEs); para ello se elaboró un breve cuestionario donde se solicitaba la disponibilidad de datos, las definiciones y algunos datos sobre el número de personas con discapacidad y las distintas fuentes de información a partir de las cuales se recaba el dato. La CEPAL envió a las ONEs de los 42 países de la región el cuestionario y tuvo respuesta de 36 de estos, 17 de América Latina y 19 (territorios y países) del Caribe. De los resultados resalta que:

141. Un primer aspecto fue el de clasificar a los países en función de la definición que utilizan: i) modelo biomédico (11 países), ii) modelo biopsicosocial (11 países), iii) modelo social (13 países).

142. Un segundo aspecto fue el referido a las fuentes de información: i) Los censos son las principales fuentes de información en 36 países), ii) Encuestas por muestreo en 18 países, iii) Registros Nacionales de Discapacidad en 12 países, iv) Registros administrativos, 10 países.

143. Se destacó la diversidad de enfoque de las preguntas censales.

144. Los resultados se presentan en función de tres herramientas disponibles: a) la CIF, b) las directrices y principios de Naciones Unidas, c) las preguntas del WG.

145. Las tres principales dificultades señaladas por las ONEs para recopilar la información son: i) falta de presupuesto, ii) falta de recursos humanos calificados / ausencia de mandato, iii) dificultades conceptuales y operativas.

Generación de estadísticas sobre discapacidad por medio de registros administrativos
Karina Reviol; Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), Ministerio de Salud, Argentina

146. La presentación ilustró las limitaciones y las potencialidades de los registros administrativos como fuente de datos para la caracterización de la discapacidad, por medio del proceso aplicado en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad de la República de Argentina (RNPCD). Un primer paso fue identificar las tres fuentes de datos disponibles: censos, encuestas y registros administrativos. Después, con el apoyo del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC), se procedió a estandarizar el concepto de discapacidad, usando las diferentes herramientas disponibles: CIF, WHODAS 2.0, Checklist, Core Set.

147. Señaló que la operacionalización no es fácil y es todo un proceso, pero la CIF contiene todos los elementos para lograrlo. Para poder implementar el registro fue necesario contar con una ley que le respaldara. El proceso incluyó el desarrollo de un marco teórico de capacitación y una campaña de difusión. Además, se diseñó un certificado único de discapacidad desde el enfoque biopsicosocial, el cual es otorgado por un equipo evaluador multidisciplinario capacitado en el uso de la CIE-10 y la CIF.

148. El registro tiene alcance nacional, la inscripción es voluntaria, quien desee entrar a la base de datos debe contar con el certificado que le entrega el equipo evaluador. La certificación requiere una capacitación en la CIE 10 y la CIF. Los datos de este registro se publican anualmente.

Registro Nacional de Personas con Discapacidad
Begoña Grau; Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD), Uruguay

149. El Registro Nacional de Personas con discapacidad en Uruguay inició en 1996. Para ingresar al registro la persona debe tener por lo menos 15 años de edad y al menos 33% de discapacidad de acuerdo con baremos internacionales (se usa el español). Requiere un certificado médico, sin embargo, en Uruguay no existe un sistema único de certificación de la discapacidad, cada entidad la certifica a su manera. Actualmente se está iniciando la inscripción “en línea”, en la que se contempla la asistencia a algún lugar físico designado por el mismo sistema, para que sean evaluados y completen el proceso de registro. La base de datos, que contiene los registros de las personas, pasa al Ministerio de Desarrollo Social, que es el que proporciona la ayuda a este grupo de población. Por ejemplo, actualmente existe un servicio de asistentes personales para atender a los adultos mayores.

República Dominicana: Experiencias nacionales y oportunidades en el campo de la medición de la discapacidad

Francisco Cáceres U.; Oficina Nacional de Estadística, República Dominicana

150. A partir de 1959 se comenzó a prestar atención a las personas con discapacidad cuando se levantaron voces para crear la Asociación Dominicana de Lisiados, que por decreto queda instituida en 1963. El CONADIS se crea en el año 2000 y en enero de 2013 se promulgó la *Ley Orgánica sobre Igualdad de Derechos de las Personas con Discapacidad*.

151. En varios censos se ha recogido información sobre discapacidad: 1981, 2002, 2010. También se recopila información sobre esta población en las Encuestas de Hogares: ENDESA y Encuesta de propósito múltiples. Sin embargo, la forma de medición difiere en cada una de las fuentes de datos por lo que las tasas de prevalencia no pueden ser comparadas. Se han identificado problemas en la conceptualización de la discapacidad que impactan en la forma de registrar.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

152. Como principales reflexiones, conclusiones y propuestas de la sesión, destacaron las siguientes:

- No es posible comparar el uso de las preguntas del WG entre los países de la región, pues se han usado diferentes formas de adaptación y no ha sido posible evaluar la calidad de los resultados.
- Hay diferentes maneras de plantear las preguntas usando el modelo del WG y eso no permite hacer comparaciones de la prevalencia, pues está asociada a la forma como se formula la pregunta.
- Un aspecto a destacar es la importancia de aprovechar los registros administrativos.
- Un tema preocupante es el referido a lo difícil que es controlar la rotación del personal preparado en el tema de discapacidad, pues este no puede ser fácilmente reemplazado.
- Una oportunidad para mejorar el tema es la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.
- Aprovechar la cooperación Sur-Sur. La CIF es un gran marco teórico, pero no ofrece los instrumentos para operacionalizar la definición.
- Los registros administrativos no permiten obtener la prevalencia, solo deben usarse para caracterizar a las personas con discapacidad.
- La base de datos obtenida del registro constituye una base robusta y es demandada por usuarios de los diferentes sectores: trabajo, educación, salud, desarrollo social, etcétera.
- Para la obtención de información sobre discapacidad se requiere armonizar los conceptos.
- El censo como fuente de información está afectado por las limitaciones propias de un operativo masivo.
- Para mejorar la medición debe haber una estrecha coordinación entre los productores de información (Oficinas Nacionales de Estadísticas) y los prestadores de servicios.
- Se requiere mucha sensibilización para el uso extendido de la CIF.

Sesión 7. Taller regional sobre la medición de la discapacidad (TRMD)

153. El Taller consistió en la reflexión y discusión de distintos temas relativos a las posibilidades para poder implementar algunas de las metodologías internacionales, las dificultades que enfrentan tanto las Oficinas de Estadística como las responsables de producir datos sobre la población con discapacidad y las fuentes de información susceptibles de poder incorporar el tema. La duración del Taller fue de un día y medio, se orientó la discusión a partir de preguntas detonantes y se distribuyó a los participantes de tal forma que no coincidieran las Oficinas de Estadística y de atención a la población con discapacidad de un mismo país.

MESA 1 Construcción de definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF

Participantes: OPS/OMS, INE-Chile; ONE-República Dominicana; CNREE-Costa Rica; INE-Bolivia; SEDIS-Honduras; INDEPEDI-México; INEGI-México; INR-México; IMSS-México y Fundación Teletón-México.

154. La reflexión e intercambio se orientó con las siguientes preguntas y en términos generales se concretó lo siguiente:

155. ¿Cuáles son las principales dificultades que se tienen para construir definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF?

- Hay desconocimiento de la CIF.
- Falta de sensibilización.
- Poca o nula interacción interinstitucional.
- Falta de interés y voluntad política.
- No se tienen claros los objetivos de medición.
- No existe estandarización en el uso de instrumentos.
- Falta de estandarización en lo que se pregunta.
- Experiencia limitada en el tema de discapacidad.

156. ¿Qué elementos son necesarios para incorporar las definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF en sus eventos estadísticos?

- Crear ambientes favorables para el tema, en los institutos de estadística.
- Tener el apoyo de organismos internacionales para promover el tema y que sea incluido en eventos estadísticos.
- Tener una agenda definida para generar información sobre discapacidad.
- Utilizar un instrumento que se adapte a las necesidades de cada país, pero que atienda los requerimientos internacionales.
- Enfocar el estudio de la discapacidad y no en función de los beneficios que obtienen las personas con discapacidad.

157. ¿Cuáles son las necesidades de asesoría que requieren los países de la región para adquirir las capacidades técnicas y analíticas que les permita incorporar las definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF en sus eventos estadísticos?

- Capacitarse en la CIF, buscar los instructores que existen en cada país.
- Conocer los instrumentos de medición, y adaptarlos a la realidad y las necesidades de cada país.

- Buscar las experiencias internacionales, tanto las de éxito, como las que no resultaron como se planearon.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

158. Se debe promover el conocimiento y dominio de la CIF, se debe buscar asesoría técnica de acuerdo con las necesidades de cada uno de los países, en este sentido cada país deberá trabajar una agenda definida acorde con los requerimientos internacionales.

159. A modo de reflexión, al interior del cada país se deben crear los vínculos entre las oficinas encargadas de la información sobre discapacidad, además de promover el tema en los foros en los que se permita exponerlo.

MESA 2 Integración de los lineamientos internacionales en los procedimientos estadísticos

Participantes: CEPAL; CONADIS-República Dominicana; INEI-Perú; DIGESTYC-El Salvador; SENADIS-Panamá; SEP-México; INEGI-México; SEGOB-México.

160. Las principales dificultades que tienen los responsables de generar información estadística sobre discapacidad para integrar los lineamientos internacionales (WG, OMS, UNSD, UNICEF) en la producción de las estadísticas son:

- Falta del conocimiento y/o dominio del modelo teórico sugerido por los organismos internacionales (CIF).
- Falta de conocimiento para operacionalizar el modelo.
- Escases de recursos humanos con dominio del modelo.
- Alta rotación de personal capacitado por cuestiones políticas.
- Alta rotación de los tomadores de decisiones por cuestiones políticas.
- Resistencia al tema discapacidad y al uso de un modelo holístico, como lo es la CIF.
- Dominio del enfoque médico rehabilitatorio.
- Falta de habilidades para usar los datos, según los objetivos que se buscan.
- La CIF se aleja del modelo asistencialista, lo que genera resistencia por parte de las personas con discapacidad.
- Falta de capacidad para traducir los resultados de estos lineamientos en políticas pública.
- Desvinculación en los elaboradores de políticas públicas y los generadores de la información.
- Desconocimiento de los lineamientos internacionales de los técnicos, usuarios y sociedad civil para saber con claridad el ¿Qué?, ¿Cómo? y ¿Para qué? utilizar los resultados.
- Resistencia institucional en la adopción de lineamientos de organismos internacionales.
- Falta de coordinación e integración en las políticas públicas y la poca interacción entre los actores claves.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

161. Como principales reflexiones, conclusiones y propuestas, destacaron las siguientes:

- Sensibilización, difusión y capacitación sobre el modelo con formatos amigables y de apoyo.
- Talleres sobre hacer operacional el modelo ajustado al contexto cultural de cada país.
- Ampliar la cobertura de recursos humanos que dominan el modelo.
- Desarrollo de estrategias para crear una memoria institucional para cada proceso.

- Elevar el tema discapacidad a un tema de Estado.
- Diseñar estrategias de sensibilización, capacitación y difusión.
- Diseñar estrategias de sensibilización, capacitación y difusión con todos los actores involucrados.
- Capacitación en la explotación de la base de datos básica.
- Elaboración de un patrón de tabulados que presente la información básica por sector.
- Sensibilización sobre los lineamientos internacionales, los cuales tienen sus bases filosóficas en los derechos humanos, la inclusión y equiparación de oportunidades.
- Taller con los hacedores de políticas sobre cómo traducir los lineamientos en políticas, basado en experiencias exitosas, por los regentes de las políticas públicas en el tema de la discapacidad.
- Difusión de los resultados a las más altas autoridades, una vez se den los cambios de gobierno.
- Desarrollar la abogacía (CONADIS) para que el tema discapacidad sea un eje transversal en los planes estratégicos nacionales.
- Taller liderado por los organismos internacionales, sobre los lineamientos.
- Promover la capacidad técnica especializada de los distintos lineamientos propuestos por los organismos internacionales.
- Adecuar el marco Jurídico de los países de la región.
- Conseguir apoyo político para la recolección de datos sobre discapacidad.
- Fortalecer la institucionalidad.
- Creación de comités y grupo asesor.
- Identificar las buenas experiencias.
- Activación de comisiones del CONADIS de los países.
- Creación de comité intersectorial, donde se identifiquen el enlace (punto focal).

MESA 3 Integración de las preguntas del WG en los instrumentos de medición, posibilidades reales

Participantes: UNFPA-México; CSO-Trinidad y Tobago; INEC-Ecuador; INIDE-Nicaragua; CONAIPD-El Salvador; INEGI-México, INER-México; INR-México.

162. En esta mesa, al igual que en las demás, se dio respuesta a un grupo de preguntas, a partir de la exposición de experiencias y puntos de vista de los participantes. La discusión se resume en lo siguiente:

163. Principales dificultades que se tienen para integrar las preguntas del Grupo de Washington en los cuestionarios de censos de población y encuestas en hogares:

- Falta de difusión de la metodología del Grupo de Washington.
- Desconocimiento de cómo traducirlo y aplicarlo.
- Falta de definición del ente responsable.
- No existe comunicación entre el CONADIS y la Oficina Nacional de Estadística en los países.
- Falta de recursos técnicos y humanos.

164. Elementos necesarios para integrar las preguntas del Grupo de Washington en los instrumentos de medición empleados.

- Estandarización de la metodología, preguntas y documentos a nivel regional que deben adecuarse a las necesidades y objetivos de cada país.
- Existencia de compromisos de gobierno para la adopción y cumplimiento de la integración de las preguntas del Grupo de Washington.

165. Necesidades de asesoría que requieren los países de la región para adquirir las capacidades técnicas y analíticas que les permitan integrar las preguntas del Grupo de Washington en los instrumentos de medición empleados para captar datos sobre discapacidad.

- Asesoría por parte del equipo de personas encargadas del diseño y difusión de las preguntas del Grupo de Washington, al personal que labora en los CONADIS/CENADIS, así como al personal de las Oficinas Nacionales de Estadística.

MESA 4 Elementos para un sistema integral de información sobre la discapacidad en la región (potencialidades de uso de registros administrativos para captar datos estadísticos sobre discapacidad), ventajas, limitaciones, necesidades y retos para promover su uso, como insumo para el desarrollo de políticas públicas

Participantes: INE-Honduras; INE-República Bolivariana de Venezuela; INSP/UNICE-México; SNR-Argentina; CNHD-Uruguay; MINISAP-Cuba; CONADI-Guatemala; INEC-Costa Rica; SSA-México; IMSS-México.

Los temas tratados durante el Taller fueron:

166. Disparidad o diferencias en los distintos países en relación con los instrumentos y métodos de recolección de información (registros administrativos, encuestas y censos) para la producción de estadísticas sobre discapacidad dirigidas al desarrollo de políticas públicas en beneficio de esta población vulnerable.

167. Aplicación de directrices o sugerencias del Grupo de Washington, puesto en tela de juicio el hecho de que estas directrices no toman en consideración la parte inicial de salud, sino que engloban a toda la población y a partir de ahí se clasifica a la población de acuerdo con sus limitaciones.

Sección de preguntas

168. ¿Cómo es la recolección y medición del fenómeno en países como Argentina, Venezuela, Uruguay?

Existen en los tres países registros de personas con discapacidad, pero los fines son distintos en los tres países, mientras en Uruguay es indispensable el registro de estas personas para poder ejercer un trabajo, en Venezuela es necesario para el conteo de estas personas y para darles un certificado que luego será usado para múltiples fines. Los fines del registro para la población objetivo de Argentina son inclusivos de integración y conteo de la población.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

169. Como principales reflexiones, conclusiones y propuestas, destacaron las siguientes:

- Las oportunidades se encuentran en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y en el mejor aprovechamiento de los registros administrativos.
- Los desafíos están en la integración de lineamientos de manera coherente, en la capacitación de organismos encargados de la medición de la discapacidad y en la difusión de la información recolectada.
- Se deben integrar las opiniones y las preguntas en los diferentes países, para la creación de instrumentos de recolección que se adapten a las problemáticas de cada país y a su vez puedan ser comparables con los demás países de la región.

- Se deben hacer capacitaciones por parte de los países que tengan mayor experiencia en la medición del fenómeno y que ya tengan sistemas integrados dirigidos a la medición de la discapacidad con la aplicación de la CIF, como sistema de clasificación uniforme o estándar.
- Se deben crear los medios para la correcta promoción e implementación de la CIF.

MESA 5 Retos y oportunidades para la medición de la discapacidad en la infancia y la adolescencia

Participantes: UNICEF-Regional y México; CONADIS-México; ONEI-Cuba; SENADIS-Panamá; INDEC-Argentina; INE-Guatemala; INEGI-México; CONFE-México; INDESOL-México; CNDH-México.

170. Medir la discapacidad en la infancia y en la adolescencia es un reto muy complejo, incluso el Grupo de Washington no resuelve las necesidades para la medición de discapacidad en estos grupos de edad. De manera que se requiere una buena adaptación de los sets que maneja este grupo internacional. Entre los elementos que se deben tomar en cuenta son:

- Falta de reconocimiento de las preguntas para su uso.
- Complejidad del tema de discapacidad en general y esta aumenta cuando se trata de infantes y adolescentes.
- En las encuestas en muchas ocasiones las respuestas se dan de acuerdo con la percepción de la madre, por lo cual es importante definir correctamente cómo se va a levantar la información y determinar los grados de dificultad.

Retos

171. Como principales retos, de destacaron las siguientes en la Mesa:

- Si bien existe una propuesta metodológica (el módulo del UNICEF) que capta discapacidad en infantes y adolescentes, se debe tener un instrumento específico de acuerdo con las necesidades de cada país (contexto).
- Captar la parte socioemocional en los infantes y adolescentes, lo cual es complejo. Por ello se necesita una revisión aparte.
- Definir correctamente qué es discapacidad y qué no lo es. Además de reportar la metodología que se usa.
- Involucrar a la sociedad civil en el debate sobre el tema de discapacidad en estos grupos de edad, por su importancia e impacto en la política pública.
- Incorporar cortes de edad para captar ciertos dominios para el análisis.
- A partir de las acciones para medir discapacidad en niños, poder tener datos confiables.

Oportunidades

172. Como las principales oportunidades para la región, de destacaron:

- Sensibilización en el cambio del paradigma.
- Mejorar las prácticas y dificultades conceptuales.
- La existencia de articulación entre sectores involucrados en el tema de discapacidad en la infancia y la adolescencia.
- Cooperación internacional para una buena estrategia de medición en un tema tan sensible como la discapacidad en estos grupos de población.

- Una vez con datos de niños y adolescentes se puede dar respuesta a los ODS, ya que con buenas fuentes de información estadística se puede desagregar la información en muchos ámbitos, es decir, poder llegar a un nivel de detalle más específico.

Necesidades de asesoría técnica

173. Como las principales necesidades para fortalecer y formar recursos para la región, de destacaron:

- Estandarización, herramientas que permitan la medición en infantes y adolescentes pero que sea homogéneo.
- Un modelo a seguir (estandarización).
- Las necesidades de asesoría son de acuerdo con cada país y a los recursos que posea.
- Tener una lista de indicadores estándar y, a su vez, adaptados a la realidad de cada país, los cuales deben ser claros y con impacto en la calidad de vida de la población infante y adolescente.
- Protocolos de medición.
- Foros de discusión, importante la presencia del UNICEF para apoyar la medición del tema en la niñez.
- Fortalecer los registros.

Propuestas, reflexiones o conclusiones

174. La mesa de trabajo sugirió poner a reflexión la siguiente pregunta ¿Cómo se debe tomar en cuenta la temporalidad para considerar o no una persona con discapacidad, ya que en algunos casos en un año la discapacidad puede desaparecer?

Sesión 8. Plenaria. Conclusiones de las mesas de trabajo

Relatores: Sonia Balderrama Téllez; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México
Michel Didier Héctor Brutus; Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), México

175. Durante la sesión plenaria se abordaron las conclusiones de cada una de las cinco mesas de trabajo del taller regional, en la que destacó lo siguiente:

MESA 1:

176. Identificaron tres dimensiones que nutren las dificultades para construir definiciones operativas sobre discapacidad con base en la CIF. La primera versa sobre el conocimiento y manejo de la CIF, tanto entre los productores de estadísticas sobre discapacidad como de los responsables de diseñar políticas públicas para ese sector de la población, donde el desconocimiento de dicho instrumento y la alta rotación del personal dedicado a las estadísticas sobre discapacidad constituyen los principales obstáculos. La segunda, trata sobre el vínculo entre los actores claves (tanto los institucionales como los de la sociedad civil), enfatizando que la desarticulación entre ellos conduce a generar instrumentos que no responden a los principios de la CIF. La tercera dimensión, se sitúa en la esfera política, en la cual el tema de la discapacidad no ha logrado posicionarse de manera que impulse la plena adopción de los principios de la CIF.

177. Los integrantes de la mesa de trabajo externaron la necesidad de seguir preparándose y de comenzar a disseminar los marcos conceptuales, dada la complejidad existente para comprenderlos y aplicarlos.

MESA 2:

178. Se reflexionó sobre las dificultades más frecuentes entre los países y se concluyó, que una de ellas es la alta rotación de los equipos de trabajo que deriva en la falta de recursos humanos que domine el tema, esto afecta tanto en la definición de los objetivos como en la explotación de los datos. Aunado a lo anterior, la resistencia para cambiar el enfoque sobre el concepto de discapacidad (pasar del enfoque médico rehabilitatorio al propuesto por la CIF) dificulta que la información se traduzca en políticas públicas. Se enfatizó la importancia de cumplir las recomendaciones internacionales, evaluar la madurez del tema y la situación de cada país.

179. Se propone fomentar vínculos entre los generadores de los datos y las personas encargadas de elaborar las políticas públicas para propiciar que se promueva la integración de los lineamientos internacionales y la adopción del modelo propuesto por la CIF.

MESA 3:

180. Sobre la integración de las preguntas del WG en los instrumentos de medición, los participantes de la Mesa señalaron que existen muchas dificultades para aplicarlas, entre ellas, el desconocimiento de la metodología y sobre la forma de operacionalizarla. Mencionaron que es necesario adecuar la metodología a los objetivos de cada país. Y sobre la inclusión de los calificadores del grado o magnitud de la dificultad, detallar las diferencias que existen entre el uso de una pregunta dicotómica (tiene o no tiene) y la inclusión de los calificadores (leve, moderada y grave). Asimismo, externaron su preocupación sobre el uso de la CIF y de las preguntas del Grupo de Washington para determinar la prevalencia de la discapacidad desde el ámbito médico.

MESA 4:

181 En relación a la potencialidades del uso de los registros administrativos para captar datos estadísticos sobre discapacidad, que sirvan como insumo para el desarrollo de políticas públicas, y como elementos para un sistema integral de información sobre la discapacidad en la región, los integrantes de la Mesa señalaron que en casi todos los países hay registros que pueden brindar información sobre discapacidad, pero no están uniformados, cada institución registra datos de acuerdo con sus necesidades, de ahí la urgencia de unificar criterios y hacer una adecuada selección de los instrumentos. Resaltaron la importancia del marco conceptual, del liderazgo del proyecto para coordinar el aprovechamiento de los registros administrativos con fines estadísticos, así como del papel de los recursos humanos y físicos para la construcción de un sistema integral de información sobre la discapacidad en la región con base en los registros administrativos.

182. En esta mesa se reconoce la necesidad de tener un sistema de información sobre discapacidad sin embargo algunos países aún tienen que realizar como primera actividad la armonización de sus leyes, en segundo lugar, se requiere una unificación de los criterios por aplicar.

MESA 5:

183. Los integrantes de la Mesa puntualizaron que la medición de la discapacidad en grupos de población como son los niños y los adolescentes es compleja, ya que se tienen que definir cortes de edad y el set de preguntas del WG no resuelve tales necesidades; por lo que se tendrá que trabajar para homologar criterios. Otro punto en el cual el UNICEF hizo énfasis, fue el tema de las sinergias, es decir, la cooperación que se necesita entre países de la región, la cual puede generar efectos positivos mayores a los que se conseguirían con los esfuerzos individuales para fortalecer el tema de discapacidad, ya que a partir de este efecto sinérgico existen más probabilidades de mejores resultados. Bajo la misma idea, es necesario expresar que, si bien existen diversas herramientas para captar y medir el tema, no todo termina en ellas, existe la necesidad de acompañamiento de los países, quienes no están solos porque deben contar con el apoyo de organismos internacionales.

Propuestas, reflexiones o conclusiones generales

184. Como las principales propuestas de la Mesa, destacan:

- Sensibilizar a los productores de estadísticas, diseñadores de políticas públicas y sociedad en general para promover el conocimiento, uso y manejo de la CIF.
- Identificar a los actores clave, establecer y fortalecer una alianza estratégica entre ellos, acompañada con asesorías sobre los principios y el manejo de la CIF (reflexionar y articular lo que se necesite, para lograr una adecuada comprensión de los temas y obtener una definición operativa).
- Asistencia técnica de los organismos internacionales a los países que lo soliciten, de asesoría sobre los instrumentos, de acompañamiento durante el proceso y de retroalimentación continua (tratar temas puntuales sobre los que se necesite asistencia y mantener comunicación para obtener capacitación que permita saber qué, cómo, cuándo, dónde y a quién pedir la asistencia técnica) con el fin de lograr la estandarización de métodos, instrumentos y procedimientos en la recolección de datos sobre discapacidad.
- Establecer mecanismos de comunicación y de sensibilización para promover el intercambio de experiencias y la retroalimentación constante con entre los países de la región, así como establecer una alianza estratégica con las oficinas internacionales para hacer frente a la rotación laboral existente en los institutos de estadísticas.
- Desarrollo de estrategias para crear una memoria institucional para cada proceso.
- Elevar el tema de discapacidad a un tema de Estado.
- Capacitación en la explotación de la base de datos.
- Elaboración de un patrón de tabulados que presente la información básica por sector.
- Desarrollar la abogacía (CONADIS) para que el tema de discapacidad sea un eje transversal en los Planes Estratégicos Nacionales (PEN) y adecuar el marco Jurídico de los países de la región.
- Fortalecer la institucionalidad.
- Creación de comités y grupo asesor.
- Identificar las buenas experiencias.
- Se propone que haya cursos en línea para crear tabulados a partir de una matriz.
- Incorporar los registros administrativos en un sistema integral de información que incluya los censos y las encuestas, esto tomando como base las experiencias de otros países, incluyendo las exitosas, pero sobre todo las que no resultaron como se pensaba para detectar qué se puede mejorar.
- Mantener las tres fuentes de información (censos, encuestas y registros administrativos) porque cada uno brinda distintos tipos de información, sin embargo, que se tenga un marco conceptual único.
- Se propone a los países de la región instalar y adoptar la metodología del UNICEF-WG para niños y adolescentes.
- Armonizar los instrumentos y conceptos tomando en cuenta la situación emocional y psicológica de este sector poblacional.
- Realizar campañas de sensibilización para difundir el enfoque de derechos humanos y la importancia de la medición de la discapacidad en niños y adolescentes.
- Fomentar la cooperación internacional y la articulación entre los distintos sectores de los países involucrados en el tema de la infancia y de la medición de la discapacidad.
- Promover asesorías para alcanzar la estandarización de las herramientas de medición de la discapacidad en niños y adolescentes.
- La realización de foros internacionales con la rectoría del UNICEF (quien ofrece acompañamiento) para difundir la metodología que está desarrollando junto al Grupo de Washington.

- Retomar la experiencia de la sociedad civil.
- Incorporar cortes de edad, y ajustar su aplicación de modo que permita un mejor análisis.
- Considerar la temporalidad de la discapacidad.
- Para finalizar con esta sesión y a modo de reflexión, se invitó a explorar las bondades que la tecnología brinda para la recolección de los datos, independientemente de los instrumentos que se utilicen y las fuentes a las que se utilicen para hacerlo.

Sesión 9. Conclusiones del evento

185. En el transcurso del seminario se abordaron una diversidad de tópicos que focalizan a la discapacidad a partir de diferentes modelos conceptuales. Además de que el mismo seminario fue el escenario para externar, presentar y discutir inquietudes e interrogantes en torno al tema.

186. En la sesión de conclusiones, Keiko Osaki-Tomita, jefa de la división de estadísticas de Naciones Unidas, mencionó que algunos de los puntos más importantes que se abordaron en el seminario-taller fueron: recordar que existe una demanda creciente para la generación de datos de discapacidad y la producción oportuna y exacta de datos relevantes, ello para dar respuesta a las presiones que se están recibiendo de las expectativas que se deben cumplir en la implementación de los instrumentos internacionales para la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y también para los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

187. En cuanto al uso de la CIF, este es cada vez mayor, sin embargo, aún hay mucho por hacer, especialmente para operativizar la clasificación teórica en diferentes datos sociales y cómo poder promoverla. Si bien se trabaja en políticas nacionales, en abogacía etc., se admitió que existen dificultades de cómo transmitir todo lo que se planteó en el seminario a personas que responden encuestas y a los entrevistadores. Aun con ello existen muchos esfuerzos en países de la región para generar estadísticas de discapacidad en censos, encuestas y registros administrativos. Se reconoció la complementariedad de las diversas fuentes de datos, así como sus propias fortalezas y limitaciones para la medición de la discapacidad, se habló de diversas metodologías y se reiteró que la demanda de datos sobre el tema es para el monitoreo de los ODS, para lo cual se requiere de mayores esfuerzos en explorar más de una fuente de información.

188. Por otra parte, también se planteó que existen diversas herramientas para recabar estadísticas sobre discapacidad, las cuales han ido evolucionando para una mejor medición, por ejemplo, las desarrolladas por la OMS, incluyendo sus listas de verificación, los módulos del UNICEF y la OIT. Las experiencias de los países y el intercambio de las mismas revelan que existen diferencias extensas en la aplicación de los instrumentos en cada país y una amplia variación de cómo se están formulando las preguntas, cómo se categorizan las respuestas y su relación con la CIF, de manera que los datos producidos no tienen comparabilidad internacional.

189. Otro punto importante que se abordó por medio de las deliberaciones fue lo relacionado con la capacitación y se refiere a una capacitación extensa y adecuada para los trabajadores de campo que llevan a cabo las entrevistas, ello para mejorar la exactitud de la información recabada. Por otro lado, el análisis de los datos también requiere de capacitación para mejorar la utilización y promoción de los resultados, por ello la estandarización es muy importante tanto del concepto como de los instrumentos. De ahí la necesidad de que los creadores de los instrumentos se comuniquen estrechamente y coordinen por medio de los sistemas nacionales de estadística, con ello surgió la idea de establecer un mecanismo de coordinación en el cual organismos relevantes a nivel internacional se reúnan regularmente para saber dónde están los esfuerzos para poder desarrollar mejores herramientas.

190. Por su parte Patricia Soliz de la OPS-OMS mencionó que se tienen una serie de productos en torno al tema de discapacidad que poco a poco se van a manifestar en utilidad concreta y se irán fortaleciendo. En términos de la CIF surgió la pregunta: hasta qué punto se conoce la clasificación. Sin embargo, se evidencia que aún quedan espacios conceptuales por definir adecuadamente, plantear que no es un instrumento de medición en sí, lo cual se debe fortalecer en la capacitación. Otro punto por resaltar es que los esfuerzos que se realizan obligan a trabajar como equipo coordinado de diferentes profesiones, ya sea del ámbito de salud, educación u otro social, de manera que se debe aceptar que se trabaja con un tema multidimensional y se contribuye de manera efectiva en la recolección y generación de información para actividades, estrategias y proyectos concretos.

191. En la región y en los países que participaron en el seminario, existe una riqueza de experiencia y al mismo tiempo están llamados a colaborar y ser parte de las actividades para analizar y utilizar con todos los elementos que se han discutido en mayor o menor medida, además de promover la colaboración entre países y el aprovechamiento de la experiencia de los mismos. Un punto adicional es que en términos de capacitación se recomienda que los países que tengan capacitadores en la CIF, potencien a su personal.

192. La representación del UNICEF finalizó con la sesión de conclusiones y expresó que existen muchos retos y dificultades, ya que no es sencilla la definición de discapacidad. Sin embargo, es mucho el trabajo que se ha realizado a nivel regional y global. Además de que es un tema que está en la agenda 2030, se habló de sinergias, colaboración, trabajo conjunto, en estos aspectos es que radica la fuerza para continuar, pero hay muchos retos en la medición, ya que no todos los datos tienen la misma calidad y no hay estandarización, por lo cual se requiere un trabajo conjunto a nivel global y regional y, sobre todo, que los datos que se analicen estén adaptados a las necesidades de cada país.

193. Un tema que se ha discutido pero que no se ha tocado a profundidad es conocer la opinión de la gente que está viviendo con discapacidad, que si bien se ha hablado de los métodos de recolección, no sabemos cuál es la experiencia de las personas que viven con esta condición, lo cual es muy relevante y también se necesitan herramientas para conocer cuál es la falta de oportunidades y el acceso a los servicios, si bien se han desarrollado muchas herramientas, pero no todo acaba en ellas, se ha hablado de las guías, los protocolos y la necesidad de acompañamiento. Los países no están solos porque cuentan con el apoyo de los grupos de trabajo de la región y de organismos internacionales.

194. Finalmente se mencionó que no todo es prevalencia, es importante conocer los números, pero también es relevante conocer cómo las personas con discapacidad están accediendo a las oportunidades, a derechos y a los distintos servicios.

Sesión de clausura

195. La clausura estuvo a cargo de Norma Angélica Aceves García, Directora General Adjunta de Planeación y Desarrollo de Políticas Públicas (CONADIS-México); Heidi Ullmann, funcionaria de la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) y Félix Vélez Fernández Varela, Presidente de la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL y Vicepresidente del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI-México).

196. En su intervención la Directora General Adjunta de Planeación y Desarrollo de Políticas Públicas del CONADIS de México, agradeció la organización del Seminario, así como el entusiasmo y compromiso mostrado por los asistentes para trabajar el tema y manifestó su deseo de realizar más encuentros de este tipo, pero sobre todo que se difundan los temas que se trataron. La representante de la CEPAL habló sobre la amplia discusión que se dio durante los cuatro días, enfatizó que el entusiasmo y el interés mostrado se

mantenga y se traduzca en una reflexión al interior de las instituciones. A la par mencionó que se impulse la creación de una red de apoyo y retroalimentación entre los países de la región sobre sus experiencias; puntualizó que la discusión nutrirá el trabajo del grupo dedicado al tema dentro de la CEPAL, refrendó el compromiso de la CEPAL con fortalecer la medición de la discapacidad en la región, brindar apoyo técnico y asesoría a los países miembros que así lo soliciten para que se alcancen los objetivos planteados. Por último, el Mtro. Félix Vélez elogió el trabajo realizado y reconoció el avance del grupo de trabajo sobre discapacidad, a los organizadores del evento e invitó a mantener el contacto entre los participantes.

C. Recomendaciones generales

197. A partir de las discusiones de las mesas de trabajo y las deliberaciones en el transcurso del seminario se identificaron: alcances, limitaciones, retos y acuerdos en torno al tema de discapacidad. En cuanto a los alcances a nivel regional está el uso y mayor difusión de la CIF, la unificación de criterios para los instrumentos de captación y la realización de marcos conceptuales. Por su parte existen una serie de limitaciones que no permiten que el tema tenga mayor auge y que los datos se exploten correctamente, entre las limitaciones se encuentra el desconocimiento de la CIF, falta de habilidades para usar los datos que de ella se deriven según los objetivos que se busquen (adaptados a cada país) y falta de presupuesto, punto que se traduce en escaso personal dedicado a las estadísticas sobre discapacidad.

198. Los alcances y las limitaciones se pueden traducir en retos y oportunidades, entre los retos está conocer con mayor profundidad la metodología y saber cómo operacionizarla, también ser conscientes que la alta rotación de personal dedicado a las estadísticas sobre discapacidad constituye uno de los principales obstáculos, debido a que no se da continuidad al tema; de tal manera que el desafío debe estar encaminado a evitar la rotación de personal y fortalecer al que se tiene, en esa medida, el siguiente reto es capacitar en la metodología utilizada por el Grupo de Washington y sobre los principios y manejo de la CIF. En cuanto a las áreas de oportunidad de quienes trabajan el tema en los diversos países y ámbitos, se rescata la creación de una atmósfera de comunicación más estrecha entre los actores clave involucrados.

199. Finalmente, uno de los acuerdos que surgió a partir del seminario fue establecer la necesidad de un convenio regional para el uso de por lo menos cuatro preguntas del cuestionario corto del WG en la ronda censal 2020, a fin de disponer de cifras comparables a nivel regional.

ANEXO 1

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)

Costa Rica:

Sofía Mora Steiner, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)

Cuba:

Digna Camejo Esquijarosa, Oficina Nacional de Estadística e Información (ONEI)

Ana Elena Perche Álvarez, Ministerio de Salud Pública (MINSAP)

México (coordinador):

Rita Velázquez Lerma, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)

Perú:

Genara Eloya Rivera Araujo, Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI)

República Dominicana:

Francisco Cáceres Ureña, Oficina Nacional de Estadística (ONE)

Venezuela (Rep. Bol. de):

Lic. José Gregorio Varela, Instituto Nacional de Estadística (INE)

2. Organismos internacionales

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL):

Heidi Ullmann

División de Estadística de las Naciones Unidas (ONU/UNSD):

Keiko Osaki-Tomita

Margaret Mbogoni

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF):

Vicente Terán

Eva Prado

Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad (WG):

Cordell Golden

Julie Weeks

Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad (WG) / Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF):

Mitch Loeb

Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) / Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF):

Filipa Amorin Claro de Castro

Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS):

Patricia Nilda Soliz Sánchez

3. Países

Argentina:

Karina Revirol, Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR), Ministerio de Salud (MSAL)

Bolivia:

Mabel Melvi Pilar Patón Sanjinés, Instituto Nacional de Estadística (INE)

Chile:

Alejandra García, Instituto Nacional de Estadísticas (INE)

Costa Rica:

José Alberto Blanco Méndez, Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)

Ecuador:

Damián Rivadeneira, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)

El Salvador:

José Roberto Castaneda, Dirección General de Estadística y Censos (DIGESTYC)

Vilma Zaldaña de Chiquillo, Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD)

Guatemala:

Luis Antonio Ramírez, Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI)

Honduras:

Martha Delia Leiva Welchez, Instituto Nacional de Estadística (INE)

Tatiana Martínez, Secretaria de Desarrollo e Inclusión Social (SEDIS)

Nicaragua:

Adela Bermúdez, Instituto Nacional de Información de Desarrollo (INIDE)

Panamá:

Magali Díaz Aguirre, Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS)

República Dominicana:

César Andrés Caamaño, Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS)

Trinidad and Tobago:

Caron London, Central Statistical Office (CSO) National Statistics Building (NSB)

Uruguay:

Begoña Grau, Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)

4. Nacionales

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS):

Mercedes Juan López

Norma Angélica Aceves García

Enrique Medel

Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México

(INDEPEDI):

Fidel Pérez de León

Moisés García González

Nadia Troncoso Arriaga

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI):

Félix Vélez Fernández V.

M. Pilar García Velázquez

Jorge E. Ochoa Setzer

Jackeline Martínez Ponce

Héctor J. García

Neribell Valerio Vite

Sonia Balderrama

Michel D. Héctor Brutus

Secretaría de Educación Pública (SEP):

Tania Gallegos Vega

Secretaría de Salud (SSA):

Manuel Yáñez Hernández

5. Invitados nacionales

Asociación Médica Latinoamericana de Rehabilitación (AMLAR):

Juan Manuel Guzmán

Comisión Nacional de los Derechos Humanos

Raúl Valdez Cruz

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C.

(CONFE):

Enrique Garrido Ramírez

Fundación Teletón-México

David Osvaldo Gonzales López

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS):

Miguel Ángel Hernández Medina

Verónica M. López Roldán

Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL):

Rocío Chavira Pineda

Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER):

Susana Galicia Amor

Instituto Nacional de Rehabilitación (INR):

Concepción G. Santillán Chapa

Diana Avendaño Badillo

Secretaría de Gobernación (SEGOB):

Raúl Valdez Cruz

Secretaría del Trabajo y Previsión Social (STPS):

Felipe A. García Sánchez

María Teresa Galán Pérez

ANEXO 2

Reunión de los puntos focales del Grupo de trabajo de medición de la discapacidad con el Grupo de trabajo sobre Estadísticas de Infancia y Adolescencia¹

1. En el marco del Seminario se dio la oportunidad para sumar esfuerzos entre el Grupo de Trabajo sobre la Medición de la Discapacidad y el Grupo de Trabajo sobre Niñez y Adolescencia, a partir de una reunión celebrada durante el seminario a la que se invitó a participar a los representantes de los países miembros de ambos grupos y a aquellos países que quisieran unirse.
2. Se expusieron brevemente los planes de trabajo de ambos grupos y se discutió sobre la necesidad de sumar esfuerzos en puntos de encuentro temático. De esa manera, se acordó estar en comunicación constante sobre los avances en los respectivos planes de trabajo y hacer partícipes a los diferentes institutos de estadística y a las instituciones rectoras en el tema de discapacidad de esos esfuerzos.
3. Finalmente, se invitó a quienes quisieran sumarse a los grupos a comunicarse con los países coordinadores para procurar su inclusión y participación.

¹ Material preparado por Sofía Mora Steiner, Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) de Costa Rica.