

DEPARTAMENTO DE ASUNTOS ECONOMICOS Y SOCIALES INTERNACIONALES

OFICINA DE ESTADISTICA
Y CENTRO DE DESARROLLO SOCIAL Y ASUNTOS HUMANITARIOS

ESTUDIOS DE METODOS

Serie F No. 38

**ELABORACION DE CONCEPTOS
Y METODOS ESTADISTICOS
SOBRE LOS IMPEDIDOS
PARA SU UTILIZACION
EN ENCUESTAS POR HOGARES**



NACIONES UNIDAS
Nueva York, 1988

NOTA

Las firmas de los documentos de las Naciones Unidas se componen de letras mayúsculas y cifras. La mención de tales firmas indica que se hace referencia a un documento de las Naciones Unidas.

DESCARGO DE RESPONSABILIDADES

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, de parte de la Secretaría de las Naciones Unidas, juicio alguno sobre la condición jurídica de ninguno de los países, territorios, ciudades o zonas citados o de sus autoridades, ni respecto de la delimitación de sus fronteras.

Como a veces se redondean las cifras, los datos parciales y los porcentajes no siempre suman el total correspondiente.

ST/ESA/STAT/SER.F/38

PUBLICACION DE LAS NACIONES UNIDAS

Número de venta: S.88.XVII.4

01000

ISBN 92-1-361126-9

Derechos de autor: Naciones Unidas, 1988
Impreso en los Estados Unidos de América

PREFACIO

La presente publicación forma parte de una serie de informes técnicos y estudios estadísticos especiales preparados por las Naciones Unidas sobre la elaboración de estadísticas e indicadores sobre los impedidos.

La Asamblea General, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos en preparación para el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, 1983-1992 y como continuación del Año Internacional de los Impedidos (1981). El Programa de Acción Mundial reconoce la importancia de las estadísticas sobre los impedidos como base de la planificación, ejecución, vigilancia, análisis e investigación de las medidas políticas. Específicamente señala lo siguiente:

"Los Estados Miembros deben formular un programa de investigación sobre las causas, tipos e incidencias de las deficiencias e incapacidades, las condiciones económicas y sociales de los impedidos y la eficacia de los recursos existentes para hacer frente a estos asuntos." (29, párr. 185)*

"Se insta a la Oficina de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas a que, juntamente con otras dependencias de la Secretaría, los organismos especializados y las comisiones regionales, coopere con los países en desarrollo para establecer un sistema realista y práctico de reunión de datos, a base de una enumeración total o bien de muestras representativas, según proceda, con respecto a las diversas incapacidades y, en particular, a preparar manuales/documentos técnicos sobre la manera de utilizar encuestas familiares para la compilación de esas estadísticas, que se utilizarán como instrumentos y marcos de referencia fundamentales en la iniciación de programas de acción en los años siguientes al Año Internacional de los Impedidos a fin de mejorar la situación de las personas impedidas." (29, párr. 198)

El Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos y el Programa de Acción Mundial para los Impedidos han señalado así debidamente a la atención un sector de las estadísticas que a menudo se ha ignorado o cuya importancia y significación ha sido subestimada. La necesidad de contar con estadísticas se pone también de relieve en una reciente reseña sobre cuestiones de los impedidos publicada por la Secretaría de las Naciones Unidas con el título "Incapacidad: Situación, Estrategias y Políticas". (29a)

La Secretaría de las Naciones Unidas ha preparado dos informes técnicos sobre la elaboración de estadísticas sobre los impedidos. Ambos informes responden a la recomendación que figura en el Programa de Acción Mundial de cooperar con los países en desarrollo en el establecimiento de un sistema de reunión de datos sobre la incapacidad. El Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos, que se reunió en Viena del 2 al 6 de abril de 1984, examinó inicialmente ambos informes, preparados en forma de proyectos de informe. Los documentos se revisaron posteriormente a fin de tener en cuenta las recomendaciones de los expertos, así como los comentarios y sugerencias de las comisiones regionales de las

* Los números entre paréntesis se refieren a las referencias numeradas al final del presente informe.

Naciones Unidas, los organismos especializados interesados y otros expertos nacionales e internacionales 1/.

Los objetivos de ambos informes son complementarios. En el presente estudio se examina la elaboración de conceptos y métodos de estadística relativos a la incapacidad para usarlos en encuestas por hogares, sobre la base de ciertas experiencias y opiniones nacionales e internacionales con el objeto de ayudar a los países a organizar sus encuestas. El segundo informe, Elaboración de estadísticas sobre los impedidos: estudios de casos (31), se preparó con la finalidad de evaluar fuentes de estadísticas ya reunidas sobre personas impedidas en cinco países respecto de la posibilidad de usarlas para estimar el número y la distribución de personas impedidas y determinar las circunstancias sociales, económicas y geográficas en que se encuentran y demostrar el modo de utilizar eficazmente las estadísticas sobre la incapacidad en los lugares en que se han reunido esas estadísticas.

Juntos, los dos informes proporcionan pruebas convincentes de la utilidad práctica de recopilar estadísticas sobre los impedidos, utilizando las técnicas de los censos demográficos y las encuestas por hogares, y ofrecen ejemplos, ilustraciones y sugerencias para mejorar los métodos de reunión, presentación y análisis de datos. Se espera que el material facilite a los usuarios y productores de estadísticas e indicadores sobre impedidos de los países desarrollados y en desarrollo el diseño y la aplicación de métodos adecuados de reunión y análisis de datos para las circunstancias sociales y culturales de cada país. Se espera también que durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos la disponibilidad de estadísticas mejoradas y su difusión facilite la adopción y aplicación de políticas y programas más eficaces sobre los impedidos, de conformidad con los objetivos del Programa Mundial de Acción.

La Secretaría de las Naciones Unidas prepara actualmente otros informes estadísticos sobre impedidos que se publicarán en 1988. Estos informes versan sobre la compilación mundial de censos y encuestas nacionales sobre impedidos reunidos desde 1975 en la Base de Datos de Estadísticas sobre Incapacidad de las Naciones Unidas, y sobre los métodos de selección, compilación e interpretación de los principales indicadores estadísticos sobre la situación de los impedidos. 2/

El programa de elaboración de estadísticas sobre los Impedidos de la Oficina de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas se ha establecido en colaboración con el Centro de Desarrollo Social y Asuntos Humanitarios, también de la Secretaría de las Naciones Unidas. El Fondo Fiduciario de las Naciones Unidas para el Año Internacional de los Impedidos ha proporcionado apoyo financiero complementario para la realización de este trabajo. El presente informe ha sido redactado por Derek Duckworth, Investigador de la Dependencia de Investigaciones sobre Servicios de la Salud de la Universidad de Kent, en Cantórbery, Inglaterra, en su condición de consultor de la Secretaría de las Naciones Unidas. J.W. Tewari, consultor de la Secretaría, colaboró en la redacción de las revisiones finales, basándose en los comentarios del Grupo de Expertos.

Se recibirán con sumo agrado las sugerencias y observaciones que se deseen formular sobre el presente informe, que deberán dirigirse al Director de la Oficina de Estadística, Naciones Unidas, Nueva York, N.Y. 10017.

Notas

1/ Los expertos que se indican a continuación participaron en la reunión a título personal: Janusz Bejnarowicz (Polonia); E.F.Ching'anda (Malawi); Derek Duckworth (Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte); Eloisa de Lorenzo (Uruguay); Sri Poedjastoeti (Indonesia); Muniera A.Al Quettami (Kuwait); Borhan Shrydeh (Jordania) y J.N.Tewari (India). El informe de la reunión del Grupo de Expertos se ha publicado como documento ESA/STAT/AC.18/7 en árabe e inglés.

2/ En junio de 1987, la Oficina de Estadística publicó en forma mimeografiada, para su distribución general, y para que se formulen comentarios, el documento de trabajo "Elaboración de estadísticas para vigilar la aplicación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos y estadísticas ilustrativas e información sobre las fuentes de la Base de Datos de Estadísticas sobre Incapacidad de las Naciones Unidas". El Documento se basa en otros documentos presentados a la Reunión Mundial de Expertos para examinar la marcha de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta la mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, celebrada en Estocolmo del 17 al 22 de agosto de 1987 (CSDHA/DDP/GME/4 y CSDHA/DDP/GME/CRP.1).

INDICE

<u>Capítulo</u>	<u>Página</u>
PREFACIO	iii
INTRODUCCION	1
I. ALCANCES, OBJETIVOS Y USOS DE LAS ESTADISTICAS E INDICADORES SOBRE LA INCAPACIDAD	4
A. Objetivos de la reunión de estadísticas sobre impedidos.....	6
B. Alcances de las estadísticas sobre impedidos.....	7
C. Definiciones de la incapacidad.....	14
D. La discapacidad como indicador de la salud.....	16
II. LAS FUENTES DE ESTADISTICAS SOBRE LOS IMPEDIDOS Y EL PAPEL DE LAS ENCUESTAS POR HOGARES	18
A. Censos demográficos y encuestas por hogares.....	18
B. Otras fuentes de datos sobre la discapacidad.....	20
C. Ventajas y desventajas de las encuestas por hogares.....	21
III. LA REUNION DE ESTADISTICAS SOBRE LOS IMPEDIDOS EN UN PROGRAMA DE ENCUESTAS POR HOGARES	26
A. Planificación de la encuesta.....	26
B. El muestreo en una encuesta sobre temas relativos a la discapacidad..	29
C. La reunión de estadísticas sobre los impedidos en las encuestas continuas.....	30
D. Conceptos, clasificaciones y definiciones de la discapacidad en las encuestas por hogares.....	31
E. El marco conceptual de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.....	33
F. La utilización de la CIDDM en las encuestas.....	36
G. La medición del grado de discapacidad en una encuesta por hogares....	37
H. Temas relativos a la discapacidad en las encuestas continuas.....	39
IV. SERIES Y CLASIFICACIONES ILUSTRATIVAS	41
A. Ejemplos de las variables sobre los discapacitados tomadas de las encuestas.....	41

INDICE (Continuación)

<u>Capítulo</u>	<u>Página</u>
B. Encuesta nacional por muestreo en la India.....	44
C. Características estudiadas en otras encuestas por hogares sobre impedidos realizadas en países en desarrollo.....	47
D. Características estudiadas en los países en desarrollo en encuestas de rehabilitación a nivel de la comunidad.....	51
E. Algunos problemas de categorización.....	52
F. Desagregación y categorización.....	52
V. EVALUACION, TABULACION Y DIFUSION DE LOS RESULTADOS	57
A. Evaluación.....	57
B. Tabulación.....	59
C. Difusión.....	60
 <u>Anexos</u> 	
I. ALGUNAS EXPERIENCIAS Y PRACTICAS NACIONALES	63
II. EXTRACTOS DE LA CLASIFICACION INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALIAS	76
<u>Referencias</u>	79

Lista de cuadros

1. Temas relativos a personas impedidas para uso en encuestas por hogares	9
2. Ventajas y desventajas de las encuestas por hogares para la reunión de datos sobre la salud.....	24
3. Decisiones sobre la planificación de una encuesta nacional por hogares	27
4. Diagrama de operaciones para la planificación y organización de una encuesta que comprenda temas de salud.....	28
5. Lista de las deficiencias y discapacidades investigados en la encuesta de 1981 de Australia	36
6. Temas ilustrativos tomados de algunas encuestas nacionales sobre la discapacidad.....	43
7. Encuesta sobre la discapacidad.....	45
8. Encuesta sobre la discapacidad.....	46

INDICE (Continuación)

	<u>Página</u>
9. Censos y encuestas demográficas realizados en Africa que han reunido datos sobre la discapacidad, 1974-1985.....	48
10. Temas y características estudiados en la encuesta sobre los impedidos realizada en Nepal.....	50
11. Porcentajes de personas con diversas discapacidades, por edad, sexo y grupo socioeconómico, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.....	54
12. Número de minusválidos por 1.000 habitantes, India.....	58
13. Principios para la correcta tabulación de cuadros.....	59
A-1. Contenido de los cuadros básicos del informe de la encuesta sobre personas con deficiencias y minusvalías en Gran Bretaña.....	69
A-2. Categorías de cuadros del informe de la encuesta sobre personas con deficiencias y minusvalías en Gran Bretaña.....	73

Figuras

1. Diseño conceptual de la CIDDM.....	37
A-1. Modelo ilustrativo de la experiencia sobre la incapacidad.....	65

INTRODUCCION

La Asamblea General, al aprobar el Programa de Acción Mundial para los Impedidos en 1982, renovó la expresión de su empeño de fomentar medidas eficaces para la prevención de incapacidades, la rehabilitación y la realización de los objetivos de plena participación e igualdad de los impedidos en la vida social y en el desarrollo de sus sociedades (29). La prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades que conduzcan a la integración de los incapacitados en las actividades normales de una sociedad son temas importantes del Programa de Acción Mundial, que establece objetivos concretos en estas esferas para el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, 1983-1992, basándose en la experiencia de las Naciones Unidas, los gobiernos y las organizaciones no gubernamentales en materia de incapacidad.

El Programa de Acción Mundial reconoce que las estadísticas sobre los impedidos son parte esencial del análisis, la ejecución y la vigilancia de las políticas. Insta a la Oficina de Estadística de las Naciones Unidas a que coopere con los países en desarrollo "para establecer un sistema realista y práctico de reunión de datos" sobre los impedidos y al respecto hace hincapié en el papel de las encuestas por hogares "para la compilación de esas estadísticas, que se utilizarán como instrumentos y marcos de referencia fundamentales en la iniciación de programas de acción en los años siguientes al Año Internacional de los Impedidos a fin de mejorar la situación de las personas impedidas." (29, par. 198). Esta insistencia en realizar encuestas por hogares para la reunión de datos sobre la situación de los impedidos se compadece con la importancia creciente y el ritmo de desarrollo de las encuestas por hogares durante el último decenio, en que se emplearon para reunir datos sobre todos los aspectos de las condiciones de vida, como lo muestra el interés y la participación mundiales en el Programa para desarrollar la capacidad nacional de efectuar encuestas por hogares de las Naciones Unidas. Si bien los programas de encuestas por hogares deben elaborarse cuidadosamente juntamente con otras importantes fuentes de datos de los países, desempeñan una función central y estratégica al proporcionar estadísticas que presenten una imagen integral de las condiciones sociales y económicas en la medida en que afectan a personas, hogares y grupos especiales de población.

En el presente informe se examina la elaboración de conceptos y métodos para reunir y compilar estadísticas sobre impedidos y sobre su condición social y económica, principalmente mediante censos y encuestas demográficos y sobre la base de algunas experiencias nacionales. La finalidad del informe consiste en estimular un diálogo de trabajo entre estadísticos y planificadores interesados en la incapacidad con el fin de establecer metodologías de encuestas que utilicen conceptos sobre la incapacidad que puedan aplicarse a la planificación de programas y que sean estadística y conceptualmente comparables dentro del marco del programa nacional de encuestas por hogares.

Para lograr el mayor éxito posible en la cuantificación, el planificador de la encuesta y el especialista en incapacidades —que a su vez deben hacer todo lo posible para presentar las cuestiones en forma clara al público y a un nivel más general de analistas y encargados de políticas— deben tener en cuenta varias cuestiones metodológicas importantes tanto antes como después de la realización de la encuesta. Una de las cuestiones más importantes, que ha sido origen de grandes dificultades en la aplicación de la labor estadística a esta esfera, es el modo de definir y medir la incapacidad con fines estadísticos. En cuanto respecta a las definiciones básicas, en el presente informe se sostiene que el marco conceptual y los conceptos y definiciones específicos de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 para usar en demandas judiciales (46), son las más

claras y coherentes de que se dispone y, por lo tanto, deberán emplearse extensamente como punto de partida para la elaboración de normas básicas, aunque es preciso ser sumamente flexible al aplicarlas en encuestas y censos.

La CIDDM tiene por objeto adaptar definiciones del estado anómalo físico o mental de una persona hechas por médicos, científicos, planificadores, el público e incluso por las personas afectadas. No se trata de una tarea fácil, ya que los diversos grupos interesados describen en forma diferente la incapacidad. Por ejemplo, la diagnostican los médicos y el público le da nombres vulgares; pero son los familiares quienes la observan de cerca y las personas interesadas quienes la padecen. Los planificadores y legisladores interesados en el bienestar social y los gastos financieros nacionales describen frecuentemente la incapacidad según su influencia sobre el sistema y según la capacidad del sistema social para adaptarse a las necesidades variables de diversos grupos de población, debidas, por ejemplo, a los cambios de la estructura de la población por edades, los cambios en la esperanza de vida, las modalidades de ingresos familiares, el desempleo, las tasas de retención escolar, las prestaciones de bienestar social e incapacidad y los gastos sanitarios, las necesidades de vivienda y el acceso al transporte público.

Como punto de partida para reunir diferentes puntos de vista la CIDDM resulta indispensable como clasificación amplia de referencia; pero no obstante, se pueden efectuar modificaciones y mejoras adicionales a medida que se observen las insuficiencias y limitaciones y a medida que se aclaren en diversas aplicaciones. La CIDDM se modificará inevitablemente según se vaya aplicando a personas que hayan sido objeto de diagnósticos médicos (en hospitales, registros clínicos y estudios médicos de investigación) por una parte y a informes no especializados sobre incapacidades que figuren en encuestas y campañas de registro nacionales por la otra. Las necesidades en materia de clasificación de deficiencias de los dos grandes grupos de usuarios de la clasificación CIDDM son muy diferentes, aunque no totalmente incompatibles. Conviene tratar de acomodar ambas en un sistema de clasificación utilizando códigos de uno a cuatro dígitos para permitir tener en cuenta variaciones en el detalle y la descripción de la deficiencia.

La aplicación de la CIDDM a las encuestas por hogares plantea también problemas propios de la metodología de las encuestas. En primer lugar, la CIDDM se ha proyectado para abarcar todas las deficiencias. Si se aplicara estrictamente, es evidente que se encontraría que un muy elevado porcentaje de la población estudiada en detalle padece de deficiencias o incapacidades. Sin embargo, la cuestión de restringir en la práctica la clasificación a una población limitada de personas con deficiencias o incapacidades que se considere especialmente importante desde determinado punto de vista analítico o de política, es una cuestión que no logra responder la propia clasificación y sobre la que se ha tenido una limitada experiencia general hasta el momento en la mayor parte de los países, en contraposición con experiencias específicas. En segundo lugar, la CIDDM se ha proyectado para abarcar una extensa serie de limitaciones de la incapacidad. Por un lado, proporciona conceptos y definiciones técnicas basados en la terminología y la práctica médica ("deficiencias"), y por el otro, abarca limitaciones de las funciones normales de las personas en la sociedad ("minusvalías") que pueden depender tanto de limitaciones sociales y ambientales como de deficiencias definidas clínicamente, o incluso depender más. Entre ambos extremos se encuentran las "discapacidades" (término que la Clasificación usa con preferencia a "incapacidad"), que son las limitaciones en las funciones físicas y mentales que abarcan restricciones a mayor o menor plazo de la persona considerada como organismo único. Es natural que la aplicación exhaustiva y detallada de tan amplia gama de conceptos y definiciones a la labor estadística exija tal grado de extensión y profundidad de capacitación y experiencia que resulte totalmente impráctico llevarla a cabo.

Por otra parte, es evidente la existencia de una gran necesidad de macroinformación sobre la experiencia en materia de incapacidad en las sociedades: número total de personas gravemente afectadas e información sobre su condición general y sobre las condiciones familiares, sociales y económicas. A falta de esta imagen general de la situación general de las personas impedidas en una sociedad, no es estadísticamente apropiado, y puede conducir a graves errores, generalizar sobre la base de estudios en pequeña escala y de otra información parcial. Parece, pues, que las encuestas de muestreo en gran escala habrán de desempeñar un papel importante en la reunión de datos estadísticos sobre los impedidos.

El presente informe se ocupa principalmente del análisis de los problemas conceptuales y prácticos con que se ha tropezado al utilizar encuestas de muestreo por hogares para reunir datos estadísticos sobre impedidos y de los métodos necesarios para resolver esos problemas. Sin embargo, son varias las cuestiones técnicas que no se tratan en detalle dentro del alcance del presente estudio. Ejemplos de estas esferas estadísticas en las que se requieren nuevos estudios y desarrollos metodológicos son las técnicas de muestreo, los métodos para integrar estadística y analíticamente los datos de diferentes fuentes y el procesamiento de datos. Para contar con una guía detallada sobre estos temas, deberán consultarse las publicaciones especializadas y a los expertos en dichas esferas (véanse por ejemplo, 37 y 37a). En algunos casos, se requiere realizar labores adicionales sobre estas cuestiones en relación con los problemas de la incapacidad.

En general, conviene destacar desde un comienzo tres lecciones básicas derivadas del presente informe. La primera, la necesidad de atacar y resolver los problemas de definición de la incapacidad en la etapa de planificación de la encuesta si se desea que los datos recogidos sean significativos. La segunda, que las encuestas por hogares son sólo una de las fuentes de datos sobre los impedidos; deberán tabularse y analizarse totalmente también otras fuentes complementarias con el fin de obtener la cantidad y calidad máxima de información a un costo mínimo.

Por último, las dos principales desventajas de las encuestas por hogares para la reunión de datos, a saber, la magnitud relativamente reducida de la población de la muestra y las dificultades de lograr que personal médico capacitado realice un análisis de los aspectos médicos de las deficiencias en la población considerada, resultan compensadas por dos importantes ventajas. La primera, una encuesta bien proyectada dará una buena imagen general dentro de la que puede adaptarse convenientemente información mucho más especializada; la segunda, las encuestas por hogares son, por gran margen, la manera más eficaz y menos costosa de reunir información relativamente detallada, no sólo sobre la propia condición del impedido sino también sobre las circunstancias sociales y económicas y sobre el medio ambiente. El presente informe, junto con muchos otros informes preparados en relación con el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos pone de relieve que la discapacidad y la minusvalía no son solamente fenómenos médicos sino que también reflejan la interacción de las condiciones de salud con la situación social, cultural y ambiental. Por último, solamente mediante la reunión de datos estadísticos sobre los impedidos y sobre las circunstancias en que éstos se encuentran se podrá enfocar adecuadamente su integración efectiva en la sociedad.

I. ALCANCES, OBJETIVOS Y USOS DE LAS ESTADISTICAS E INDICADORES SOBRE LA INCAPACIDAD

Uno de los primeros objetivos que se suelen citar al referirse a las estadísticas sobre la incapacidad es la necesidad palpable de disponer de información para calcular la dimensión general del problema. Por ejemplo, en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos se afirma que "a causa de deficiencias mentales, físicas o sensoriales, hay en el mundo más de 500 millones de personas impedidas" (29, párr. 2), cifra que incluye a los 400 millones de impedidos que viven en regiones en desarrollo.

Esas cifras se basan en la hipótesis de que aproximadamente 10% de la población se ve afectada por una incapacidad; las cifras reales pueden ser mucho mayores -un porcentaje tan elevado como 20% se ha mencionado en el caso de algunos países en desarrollo- o menores, lo que depende no sólo de las diferencias reales entre los países sino también, y muy considerablemente, de la definición de incapacidad usada y del modo en que se aplique.

Estos cálculos, que dan estimaciones del orden de decenas y centenas de millones de impedidos, sirven para poner de relieve la magnitud de la tarea de hacer frente al desafío que para la humanidad entraña la incapacidad, pero no pueden considerarse suficientemente confiables o detallados para los fines de la planificación o formulación de políticas. Por ejemplo, se necesitan datos de encuestas para comparar la situación de los impedidos que viven en hogares con los que viven en instituciones, por tipo de hogar y por tipo de institución. Esa información estadística es sumamente importante para planificar los programas de rehabilitación comunitaria, como el recomendado por la Organización Mundial de la Salud (47).

Además de aprovechar las comparaciones entre las diferentes modalidades de vida, los programas de rehabilitación a nivel de la comunidad podrían beneficiarse con las estadísticas de las encuestas sobre los modos en que los hogares, las instituciones y las comunidades proporcionan locales para vivienda y trabajo, aptos para que los impedidos participen en las actividades diarias. Entre los temas que podrían tratarse en una encuesta por hogares para estudiar la integración de los impedidos a la comunidad están:

- a) Modificaciones realizadas por la familia para incorporar al impedido en la vida diaria, por ejemplo:
 - i) Medidas especiales para la atención del niño, cuando se necesiten;
 - ii) Suministro de medios auxiliares especiales, colchonetas, sillas, rampas y otros similares, construidos con materiales de que se disponga en la localidad, cuando proceda, con el fin de que el impedido participe en las actividades cotidianas del hogar;
 - iii) Dotación de instalaciones especiales, donde se necesiten, para que el impedido coma con el resto de la familia;
 - iv) Medidas necesarias para que el impedido pueda trasladarse de una habitación a otra dentro del hogar;
- b) Modificaciones introducidas por el programa escolar local en favor de los impedidos de edad escolar:

- i) ¿El maestro (o el sistema escolar) permite al niño asistir al colegio local?
- ii) ¿Se encuentra el niño en condiciones de sentarse con los otros alumnos?
- iii) ¿Puede el niño participar en los juegos con los otros escolares?
- iv) ¿Puede el niño participar en el programa de enseñanza básico que ofrece la escuela?

c) Modificaciones hechas por los vecinos para que el impedido participe en las actividades sociales:

- i) Al saludar a la persona, ¿se la acepta o se la ridiculiza?
- ii) ¿Ha visitado el impedido a algún vecino en la última semana?
- iii) ¿Aceptan los vecinos al impedido en las visitas realizadas en días festivos y ocasiones similares?

d) Modificaciones introducidas por los trabajadores sanitarios locales y los del programa de atención primaria de la salud para atender las necesidades médicas y sanitarias del impedido:

- i) ¿Ha visitado alguna vez la persona impedida a un trabajador sanitario en relación con su incapacidad, o ha sido visitada por éste?
- ii) ¿Se le ha dado tratamiento o asistencia?
- iii) En caso afirmativo, descríbalos;
- iv) La persona incapacitada ¿recibe atención médica esencial y se la visita regularmente?

e) Si se encuentra en edad de trabajar, ¿qué modificaciones se han hecho en el lugar de trabajo?:

- i) ¿Puede el impedido trabajar en un lugar adecuado a su condición social por ejemplo, hogar, campo, almacenes o fábricas?
- ii) ¿Se han introducido modificaciones en el lugar de trabajo para adaptarlo a la incapacidad?
- iii) ¿Qué tipos de modificaciones se hicieron para que el incapacitado pudiera funcionar productivamente, por ejemplo, transporte al lugar de trabajo, ajustes en el programa de trabajo, inclusión en las actividades laborales generales?

f) ¿Quiénes son los miembros de la comunidad que han sido especialmente idóneos o han colaborado para disponer de las modificaciones necesarias con el fin de maximizar la integración del incapacitado en la familia y la comunidad? ¿Qué han hecho?

Cuando se cubren en esta extensión, las estadísticas de incapacidad no se consideran ya solamente un recuento de impedidos, sino una oportunidad para estudiar la magnitud de los problemas con que tropiezan familias y comunidades para

acomodarse a una amplia variedad de comportamientos y necesidades humanas, entre ellas las personas impedidas y sus familias.

La carencia de estadísticas sobre los impedidos a nivel nacional conduce con frecuencia al uso de estimaciones, que se producen en un intento de describir la imagen completa de la incapacidad mediante uno o dos números, es decir, la población total de impedidos en un país. A medida que se reúnen y analizan las estadísticas surgen nuevos números que con frecuencia difieren notablemente de los cálculos anteriores. Las definiciones de incapacidades y consideraciones como perfiles por edad y sexo de los países y pautas de enfermedad y accidentes, afectan considerablemente el número de personas que se determinan como incapacitadas en todo programa. En última instancia, sin embargo, una vez que se ha esbozado en líneas generales la magnitud del problema y se han reunido algunas estadísticas básicas sobre el número de impedidos en un país, deben prepararse perfiles estadísticos más detallados de las personas incapacitadas, sus familias y sus comunidades, para fines de formulación de políticas y planificación de programas. En muchos programas de reunión de datos esta labor analítica ha sido incompleta por diversas razones, pero si las necesidades en materia de formulación de políticas y planificación de programas se mantienen debidamente en cuenta en todas las etapas de la labor de estadísticas sobre incapacidades, se correrá poco peligro de recoger datos y presentar estadísticas sin fin determinado. Más bien, se reunirán datos que, a su vez, proporcionarán estadísticas para determinar las políticas de los gobiernos, las autoridades locales y otras instituciones que permitan hacer frente en forma más eficaz a las causas, circunstancias y efectos de las incapacidades.

A. Objetivos de la reunión de estadísticas sobre impedidos

La determinación y descripción de necesidades y objetivos específicos al reunir estadísticas sobre los impedidos son requisitos previos indispensables para diseñar un programa de reunión y compilación de datos.

Los posibles usos de las estadísticas sobre impedidos son:

- a) Educación y toma de conciencia del público;
- b) Evaluación de la necesidad de programas, planes y políticas de acción;
- c) Planificación y formulación de programas de acción;
- d) Asignación de recursos para los programas;
- e) Distribución geográfica de los recursos;
- f) Vigilancia y evaluación;
- g) Evaluación del programa y de los resultados y efectos de las políticas sobre el nivel y la calidad de la vida de los impedidos.

La acción comunitaria del tipo propugnado en el manual de la OMS sobre rehabilitación a nivel comunitario mencionado *supra* (47) constituye uno de los criterios esenciales de los programas. Al mismo tiempo, es evidente que muchas de las principales causas de incapacidad en los países en desarrollo —en particular la malnutrición, enfermedades como la poliomielitis y la lepra y, en los últimos años, los accidentes viales y en el hogar resultantes directa o indirectamente de la industrialización, para no mencionar las guerras— no pueden eliminarse solamente mediante la rehabilitación a nivel de la comunidad (30, pág. 17). También se

necesitan estadísticas sobre las causas de incapacidad y su prevención. Las encuestas nacionales son las que proporcionan las estadísticas más detalladas sobre el número, la distribución, los problemas y las necesidades de los impedidos que viven dentro de las fronteras del país para la ejecución de programas y la formulación de políticas.

Elementos decisivos en la etapa de diseño de una encuesta son la definición de la incapacidad adoptada con fines de la medición estadística y el método de medición elegido. Es inevitable que en la especificación de una definición estadística se tengan en cuenta conceptos sobre la incapacidad que discrepan entre sí y que suelen estar bajo la influencia de aplicaciones administrativas particulares y prácticas y percepciones culturales. Un especialista en incapacidad de los Estados Unidos ha afirmado lo siguiente:

"Un enfoque racional de los problemas de política sobre incapacidad requiere cierto grado de acuerdo común tanto sobre la base conceptual como sobre la medición de la incapacidad. Las organizaciones de servicio, sin embargo, definen la incapacidad de diversos modos, según sus intereses, su orientación, sus objetivos o su jurisdicción. Las limitaciones impuestas por criterios específicos de los programas ponen de relieve la necesidad de contar con métodos de medición de la incapacidad completos y comparables con el fin de examinar las relaciones y los efectos de las políticas oficiales." (4a, pág. 319).

De tal manera, con el fin de establecer una base común que satisfaga diversos objetivos, el trabajo de elaboración de estadísticas sobre los impedidos debe estar claramente orientado hacia fines concretos y debe basarse en un marco conceptual claro. Se necesita un marco conceptual correcto para fomentar el mejoramiento continuo y asegurar la continuidad de las estadísticas. El concepto y los alcances de la definición de la incapacidad adoptados en todo programa de reunión de datos tienen importancia fundamental para fijar el alcance y la extensión de todo el proceso de reunión de datos y, por ende, no deben considerarse como simples cuestiones de definición.

B. Alcances de las estadísticas sobre impedidos

Las estadísticas de frecuencia relativas al número de impedidos, desagregados de diversos modos, como por sexo, grupos de edades, deficiencias y enfermedades, región y grupo socioeconómico u ocupación, son las informaciones básicas de "investigación" relativas a la incapacidad que requieren los encargados de políticas y planificadores. Además, para algunas de las series específicas resultantes se requieren estadísticas sobre la incidencia. Sólo sobre la base de dichos conocimientos pueden calcularse las necesidades en materia de servicios médicos y sociales y de políticas para atender las necesidades de los impedidos. Además, como se ha sugerido en la sección precedente, las estadísticas sólo pueden tener máxima utilidad cuando abarcan también el estudio de las características sociales, económicas y ambientales de los impedidos y de los peligros ambientales que se hayan determinado como causas de incapacidad.

Se necesita información sobre la disponibilidad de servicios y sobre su uso por parte de los impedidos. Se necesitarán también estadísticas sobre incapacidad relativas a la incidencia de enfermedades y deficiencias para que los administradores de los servicios puedan vigilar el uso y los efectos de los limitados recursos, y asegurar su aplicación eficiente y eficaz.

La gama de estadísticas sobre incapacidad que podría elaborarse se encuentra limitada por los recursos disponibles para la reunión de datos y las exigencias de quienes desean usarlas. Un punto de partida conveniente es el estudio de algunos de

los informes de las encuestas por hogares nacionales sobre los impedidos que se hayan realizado. En el anexo I infra se examinan varias de estas encuestas. El estudio de 1968-1969 sobre personas con deficiencias y minusvalías en el Reino Unido, por ejemplo, muestra el enorme terreno que pueden abarcar las incapacidades y las estadísticas correspondientes. También permite observar que una encuesta sobre la incapacidad y circunstancias y condiciones conexas puede nacer del deseo de un gobierno de obtener información sobre un grupo considerable de personas con desventajas y de evaluar las medidas que las autoridades centrales podrían adoptar en su favor. En el informe de las Naciones Unidas sobre Elaboración de estadísticas sobre los impedidos: Estudio de casos (31), se ofrecen muchos más ejemplos.

Cada país tiene sus propias prioridades y circunstancias que se deben tener en cuenta en la reunión y presentación de estadísticas sobre la incapacidad; es probable que se quiera coordinar las estadísticas sobre incapacidad reunidas mediante métodos de encuestas por hogares con toda otra estadística sobre salud de que pueda disponer. El Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas sobre Impedidos de las Naciones Unidas consideró los temas principales que deben tratarse en tales encuestas (31a) y las sugerencias que formularon se presentan en el cuadro I infra, con sujeción a otras investigaciones y ensayos sobre el terreno. Los expertos recomendaron que los temas tratados en las secciones IV y V del cuadro, relativos a las características sociales, económicas y ambientales y a la distribución y uso de servicios y apoyo, se consideren sectores importantes de interés respecto del Programa de Acción Mundial y su mandato sobre la vigilancia y evaluación. Los temas I a IV de la sección V del cuadro tienen por finalidad esclarecer los esfuerzos realizados para eliminar las causas de las minusvalías. Incluso dentro de esta limitada lista de temas, es probable que se deban fijar prioridades y realizar una selección. La cuestión se examina a fondo en el capítulo IV.

En la preparación del cuadro I el Grupo de Expertos examinó diversos documentos de trabajo y proyectos de informes técnicos sobre la elaboración de estadísticas sobre los impedidos utilizando censos y encuestas y, en general, dio su apoyo a los conceptos de deficiencias y discapacidad fijados por la Organización Mundial de la Salud. Hizo notar, sin embargo, que los alcances de los temas de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías debían ser modificados para tener en cuenta la medición de los principales conceptos sociales, económicos y ambientales y el objetivo de equiparación de oportunidades fijado en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Por ello, el Grupo de Expertos recomendó la medición de las minusvalías en relación con las características sociales, económicas y ambientales, con inclusión de los obstáculos ambientales y el nivel de acceso, como se indica en la sección IV del cuadro I. En esta sección del cuadro se usa el marco de las Naciones Unidas para la integración de estadísticas sociales, demográficas y conexas a fin de poder disponer de una serie completa de temas de estudio, utilizando la nomenclatura estadística aceptada para la organización y ejecución de los trabajos correspondientes a los temas sociales y económicos de la encuesta. Las mediciones estadísticas de la igualdad social, las oportunidades económicas, la marginalidad y la condición socioeconómica de grupos especiales de población están intensamente interrelacionadas en su elaboración metodológica y conceptual. El uso de un marco integrado fomenta el desarrollo de estadísticas sobre la incapacidad que no sirven solamente para estudiar a los incapacitados, sino también para estudiar la situación comparativa de mujeres, hombres, niños, jóvenes, personas mayores, personas desplazadas, nuevos migrantes, hogares rurales y grandes comunidades metropolitanas en lo que se refiere a la incapacidad.

Cuadro 1. Temas relativos a personas impedidas
para uso en encuestas por hogares

Temas y clasificación

I. PRESENCIA DE DEFICIENCIAS a/

Físicas

Sensoriales

A. Auditivas

Comprende deficiencias de sensibilidad auditiva

B. De lenguaje

Comprende deficiencias en las funciones del lenguaje y del habla

C. Visuales

Comprende deficiencias de la agudeza visual

Otras deficiencias físicas

D. Viscerales

Comprende deficiencias de órganos internos y de otras funciones especiales, como las dependientes de los órganos sexuales, y la masticación y deglución

E. Músculoesqueléticas

Comprende deficiencias en las regiones de la cabeza y el tronco, deficiencias mecánicas y motoras de las extremidades y deficiencias de las extremidades

F. Deficiencias desfiguradoras

Comprende el desfiguramiento de las regiones de la cabeza y el tronco y la desfiguración de las extremidades

Deficiencias mentales y psicológicas

G. Deficiencias intelectuales y otras deficiencias psicológicas

Comprende deficiencias de la inteligencia, la memoria, el pensamiento, la conciencia, el estado de vigilia, la percepción y la atención, las funciones emotivas y volitivas y las pautas de conducta

Cuadro 1. (Continuación)

Temas y clasificación

Deficiencias generalizadas y de otra índole

H. Deficiencias generalizadas, sensitivas y de otra índole.

1. Deficiencia múltiple

Física solamente

Otras deficiencias

2. Otras deficiencias, como deficiencia grave de la continencia, indebida susceptibilidad a los traumas, deficiencias del metabolismo y deficiencias de los sentidos

II. PRESENCIA DE DISCAPACIDADES a/

Físicas

A. Locomotrices

Comprende discapacidades de ambulación e incapacidades que impidan salir

B. Discapacidades en las comunicaciones

En el habla

En el oído

En la visión

Otras discapacidades

C. Atención personal

Comprende discapacidades de la excreción, la higiene personal, el arreglo y la alimentación

D. Disposición del cuerpo

Comprende discapacidades domésticas, como al preparar y servir alimentos y cuidar de las personas a cargo, y discapacidad de movimiento del cuerpo, como discapacidad para manejar los dedos, agarrar y sujetar

E. Destreza

Comprende la discapacidad en las actividades cotidianas, como el uso de puertas, artefactos domésticos y ventanas, y la discapacidad en actividades manuales, como discapacidad para manejar los dedos, agarrar y sujetar

Cuadro 1. (Continuación)

Temas y clasificación

Sociales

F. Conducta

Comprende discapacidades de la conciencia del yo y discapacidades de las reacciones

G. Situación

Comprende discapacidades de dependencia y resistencia y discapacidades ambientales relacionadas con la tolerancia de factores ambientales

Otras discapacidades

H. Comprende discapacidades de una determinada aptitud y otras restricciones a la actividad

III. CAUSAS DE DEFICIENCIAS

Las causas adecuadas para ser objeto de investigación en encuestas por muestreo deben determinarse teniendo en cuenta la clasificación internacional de enfermedades, traumatismos y causas de disfunción y las condiciones sanitarias y posibilidad de aplicación en cada país. A continuación se ofrece una clasificación básica de carácter ilustrativo. Los códigos de la clasificación internacional de enfermedades se dan entre paréntesis.

A. Enfermedades infecciosas y parasitarias (I)

B. Anomalías congénitas y enfermedades perinatales (XIV, XV)

C. Traumatismos (XVII)

1. Accidentes con vehículos de motor (E810 - E825)

2. Otros accidentes del transporte (E800 - E807, E826 - E848)

3. Otros accidentes y envenenamiento accidental (E850 - E949)

4. Traumatismo resultante de operaciones de guerra (E990 - E999)

5. Otras causas externas

D. Otras enfermedades y estados

Cuadro 1. (Continuación)

Temas y clasificación

IV. CARACTERISTICAS SOCIALES, ECONOMICAS Y AMBIENTALES c/
(incluye los obstáculos ambientales y la
accesibilidad)

- A. Sexo y edad
- B. Estado civil
- C. Características del hogar y de la familia o características de la institución en que vive
- D. Educación y capacitación
- E. Empleo
- F. Ingreso y consumo
- G. Otras características de la salud y la nutrición, pueden incluir variables como estatura, peso e ingesta de calorías
- H. Vivienda y medio ambiente
- I. Distribución geográfica
- J. Ocio y cultura
- K. Participación social

V. DISTRIBUCION Y USO DE SERVICIOS Y ASISTENCIA d/

- A. Atención primaria de la salud
- B. Prevención o tratamiento del accidente o trauma
- C. Salud maternoinfantil y planificación de la familia
- D. Servicios sanitarios generales
- E. Educación (general, especial)
- F. Oportunidades de empleo
- G. Rehabilitación (incluida la profesional)
- H. Medidas económicas compensatorias, seguridad social y pensiones

- I. Asesoramiento e información pública (actitudes y comportamiento comunitarios y familiares)
 - J. Protección jurídica e igualdad de oportunidades sin segregación
 - K. Oferta de igualdad de oportunidades de movilidad
 - L. Eliminación de barreras ambientales
 - M. Suministro de medios y equipo técnico
 - N. Prestación de servicios para una vida independiente
-

a/ Basado en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación relacionada con las consecuencias de la enfermedad, Organización Mundial de la Salud (Ginebra, 1980). Al calcularse el resultado de la encuesta, el recuento de las personas que sufren deficiencias y discapacidades no deberá hacerse por duplicado. También podría considerarse la posibilidad de incluir la incidencia, es decir, la aparición de deficiencias o discapacidades dentro de cierto período especificado.

b/ Organización Mundial de la Salud, Manual de la clasificación estadística internacional de enfermedades, traumatismos y causas de disfunción (novena revisión), volúmenes I y II (Ginebra, 1977 y 1978).

c/ Basado en Indicadores sociales: directrices preliminares y series ilustrativas (publicación de las Naciones Unidas, Serie M, No. 63, No. de venta S.78.XVII.8).

d/ Siempre que sea posible deberán desglosarse servicios e instalaciones integrados y segregados.

C. Definiciones de la incapacidad

Es evidente que las estadísticas sobre los impedidos se ocupan de cuestiones de la incapacidad, pero el término incapacidad no siempre se usa en forma coherente y en el transcurso de los años se han dado numerosas definiciones.

Una de las definiciones que entraña un significado ampliamente aceptado de la incapacidad es la que figura en el Artículo 1 de la Declaración de los Derechos de los Impedidos. Dice así:

"El término "impedido" designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales."

Esta definición se concentra evidentemente en la idea de que un impedido tiene ciertas incapacidades como resultado de deficiencias físicas o mentales y que son estas incapacidades lo que lo hacen una "persona impedida". Sin embargo, otro uso difundido de la expresión incapacidad enfoca más bien a las propias deficiencias. Por ejemplo, la "incapacidad" en los cuadros estadísticos se refiere frecuentemente a anormalidades, defectos y deficiencias corporales, es decir, deficiencias que, de acuerdo con el Artículo 1, entrañan una incapacidad.

Teniendo presente que tanto éstas como numerosas otras definiciones han sido utilizadas extensamente, el significado de estadísticas sobre "la incapacidad" rara vez ha sido coherente entre las distintas encuestas. En consecuencia, el uso de distintos conceptos, clasificaciones y definiciones ha resultado a veces en una comprensión defectuosa de la importancia de las estadísticas sobre los impedidos y ha tendido con frecuencia, por esa falta de comprensión, a entorpecer la cooperación nacional e internacional en la reunión, difusión y uso de estadísticas sobre el tema.

En 1980, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó un esquema de definiciones de aplicación experimental en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (46). En este esquema, las "deficiencias" se refieren coherentemente a los defectos de la estructura o las funciones del cuerpo que dan lugar a incapacidades en la persona para desempeñar actividades necesarias, es decir "discapacidades". A su vez, tanto las "deficiencias" como las "discapacidades" dan origen a las "minusvalías" o desventajas en los diversos aspectos de la vida social.

Desde 1980 se ha ensayado la aplicación de la CIDDM en diversos contextos prácticos, incluso en encuestas. Se han realizado también extensos debates y estudios sobre los problemas y las perspectivas de usar la CIDDM en forma eficaz (véase, por ejemplo, 46a.). Excede los alcances del presente informe examinar esta experiencia sistemáticamente, pero nos referiremos a algunas experiencias específicas de la labor de encuestas por hogares que se relacionan con el uso de la CIDDM en dicha esfera. La Oficina de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas está preparando actualmente una reseña mucho más completa del uso de la CIDDM o de la compatibilidad de esta clasificación en las encuestas de 55 países.

Uno de los primeros intentos explícitos de utilizar la CIDDM en una encuesta nacional se realizó en Australia en la encuesta de 1981 ^{1/} y más recientemente se ha adquirido una experiencia comparable en el Canadá (1a). Entre los países en desarrollo se han analizado a fondo los resultados de la encuesta sobre impedidos realizada en Indonesia en 1976-1977 mediante la aplicación de conceptos y

clasificaciones de la CIDDM (11a). La influencia de la CIDDM en la diferenciación de deficiencias, discapacidades y minusvalías y la delineación de incapacidades particulares que deben estudiarse es evidente en el estudio de impedidos realizado en la India en 1981 (5).

En las secciones C a E del capítulo III se discutirá en detalle la Clasificación de la OMS. Debe ponerse de relieve que, aunque la CIDDM no se proyectó jamás para aplicarse en forma completa en las encuestas, tanto el marco conceptual como las definiciones y clasificaciones específicas que proporciona constituyen un punto de referencia indispensable para toda la labor estadística en esta esfera. Por ello, en la medida de lo posible, se usarán a partir de este momento en el presente informe las definiciones de la OMS. Debe tenerse presente, sin embargo, que al referirse a una encuesta particular, el uso de los términos en dicha encuesta se aplicará con la correspondiente explicación. En los casos de ambigüedad, en que no ha habido el propósito de utilizar las definiciones de la OMS, las expresiones "deficiencias", "discapacidad" y "minusvalía" figurarán entre comillas, o en algunos casos, se usará la expresión "incapacidad" como término general.

Existe, sin embargo, una razón importante y aceptable de las aparentes variaciones del concepto de incapacidad. La incapacidad no es solamente una característica propia de la persona; es también "una relación entre la persona y su ambiente" (46). Es decir, el medio ambiente en que se encuentra la persona que incluye su medio social tanto como su medio físico y los fenómenos naturales que determinan si la deficiencia (para usar la terminología de la OMS) resulta en discapacidades y minusvalías particulares y en qué medida. Por ello, como lo ha puesto de relieve el Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos, es también importante medir no sólo las deficiencias y discapacidades, independientemente de cómo se las defina, sino también determinar las circunstancias sociales y físicas en que se encuentran los impedidos.

Otra razón adecuada para aceptar diferencias en las definiciones operacionales al planificar y ejecutar de una encuesta es el deseo legítimo de concentrarse en uno u otro grupo de impedidos con fines de política. En ciertas sociedades, los diferentes grupos de personas probablemente experimenten discapacidades y minusvalías en diversos grados de intensidad, y las encuestas deberán adaptarse a las condiciones nacionales de modo tal que se concentren en las poblaciones de mayor interés para los encargados de formular políticas en una determinada situación. De ahí que en el informe de las Naciones Unidas titulado Integración de los impedidos en la vida de la comunidad, aunque se insista en la gran variación aparente en los resultados de diferentes encuestas, ello no se considera necesariamente prueba de falta de seguridad en los procedimientos o resultados (30, pág. 13). Se señala, por ejemplo, que una reciente encuesta realizada en España se concentra en los impedidos de diferentes categorías comprendidos en el sistema de seguridad social del país. Todas estas personas, cualquiera que fuera la definición empleada, estaban gravemente impedidas, de ahí que el porcentaje de "impedidos" calculado fuera relativamente bajo: solamente un 3% de la población. En contraposición, la encuesta realizada en Australia y mencionada *supra*, considera como foco principal de las estadísticas obtenidas las "causas de incapacitación", es decir, las enfermedades, los trastornos y los traumatismos que han entrañado una deficiencia; entonces, un 23% de la población civil puede considerarse "discapacitada" para ciertos propósitos. Estas diferencias resultan aceptables mientras se determinen y expliquen claramente los objetivos de la política de las que se desprenden.

D. La discapacidad como indicador de la salud

La posibilidad de utilizar varias estadísticas, incluso las relacionadas con la discapacidad, como indicadores de la salud, es actualmente objeto de intenso debate sobre la naturaleza, el uso y los alcances de las estadísticas sanitarias. La discusión comienza con la idea de que la buena salud no es un concepto fácil de medir directamente. De ahí que al reunir estadísticas sanitarias se haya seguido el criterio corriente de producir series sobre la mortalidad y series relacionadas con conceptos mensurables de la mala salud, por ejemplo, con determinadas enfermedades.

En algunos países se han venido reuniendo como cuestión de rutina, estadísticas detalladas sobre la tasa de mortalidad en determinadas poblaciones desde hace 200 años o más, ya sea mediante el análisis de datos censales o de los registros civiles y otros datos similares. Rara vez, y en la mayor parte de los casos apenas recientemente, se han recogido datos relacionados con las deficiencias y las discapacidades, incluso en los países en desarrollo. Probablemente se deba a esta novedad relativa de la reunión y el análisis de datos sobre la discapacidad y de la elaboración de indicadores de la discapacidad, que se consideren indispensables ciertos otros indicadores de la salud, como la tasa de mortalidad infantil, el estado nutricional, la tasa de mortalidad en la primera infancia, las tasas de inmunización, la esperanza de vida en determinada edad y la tasa de mortalidad derivada de la maternidad, mientras que rara vez se mencionan los indicadores sobre deficiencias y discapacidades.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha esbozado una serie de justificativos para la elaboración de indicadores (45, pág. 6). Se comienza con la sugerencia de que a muchos países en desarrollo les resultará posible reunir indicadores sobre tasas de mortalidad para determinadas enfermedades, en particular las enfermedades contagiosas. Estas tasas pueden servir como indicadores de la situación sanitaria del mismo modo que sirve la tasa de mortalidad infantil. Luego, a medida que los países comienzan a aliviarse de la carga de las enfermedades contagiosas, sus poblaciones padecerán cada vez más de cáncer y enfermedades cardiovasculares y sufrirán más accidentes. Además, a medida que comienzan a prevalecer en la experiencia de las autoridades sanitarias otras enfermedades que no acortan considerablemente el índice de esperanza de vida, los indicadores como la tasas de mortalidad por causas determinadas resultan menos adecuados como indicadores de salud. En los Estados Unidos, por ejemplo, se ha sugerido sobre la base de datos fragmentarios que las tasas de discapacidad en el trabajo entre varones han aumentado en lugar de disminuir a medida que se han reducido las tasas de mortalidad (3a, pág. 185). En otras palabras, la declinación de la mortalidad no va forzosamente paralela a una reducción de la incapacidad en el trabajo o, dicho en términos más generales, es probable que la reducción de la mortalidad sea concomitante con el deterioro del estado de salud de los que quedan vivos, más que una señal de mejoramiento de la salud en un grupo determinado de edades.

En estas circunstancias los indicadores de morbilidad, que se suelen expresar en las estadísticas en términos de la incidencia de enfermedades y traumatismos específicos, adquieren importancia decisiva. En el contexto actual tiene gran importancia la medición de las condiciones crónicas de salud y las deficiencias conexas. Esos indicadores de morbilidad, incluidas las deficiencias, tienen importancia considerable para evaluar en detalle las condiciones sanitarias y para la planificación sanitaria.

Aplicando la definición universal de salud de la OMS, las estadísticas sobre discapacidad, a diferencia de las estadísticas sobre morbilidad y deficiencias, se concentran en las consecuencias sanitarias de las limitaciones funcionales y las restricciones de la actividad causadas por enfermedades, trastornos y traumatismos.

Sin embargo, como ya se ha señalado, se emplea el término discapacidad para referirse a las anormalidades, defectos y deficiencias en general, es decir, a las deficiencias tal como las define la terminología de la OMS. Cuando el tema central de las encuestas por hogares corresponde al concepto general de la discapacitación y comprende las deficiencias, la discapacidad y la minusvalía de la terminología de la OMS, la expresión concreta "discapacidad" se refiere solamente a las consecuencias de la enfermedad y los traumatismos que se reflejan en las restricciones impuestas a la vida diaria y las actividades sociales de una persona. Si se adopta este concepto de la discapacidad, adquirirán máxima utilidad las estadísticas resultantes de las encuestas por hogares, ya sea en la obtención de indicadores sanitarios o más directamente para orientar la planificación de políticas y de servicios para los impedidos.

II. LAS FUENTES DE ESTADISTICAS SOBRE LOS IMPEDIDOS Y EL PAPEL DE LAS ENCUESTAS POR HOGARES

El Manual de Encuestas sobre hogares (edición revisada) de las Naciones Unidas (32), preparado por la Oficina de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas, proporciona información técnica y directrices al personal de los servicios nacionales de estadística encargados de la planificación y ejecución de las actividades de encuestas de muestreo por hogares. Parte del material del presente capítulo se ha extraído del Manual, pero la naturaleza de la discapacidad es tal que muchos de los principios aplicables a las encuestas por hogares deben modificarse cuando se aplican en este contexto.

En el presente capítulo, las secciones A y B consideran los censos demográficos, las encuestas por hogares y otras fuentes de estadísticas sobre los impedidos y sus discapacidades. Se pone de relieve la complementariedad de estas diversas fuentes. En la sección C se resumen las ventajas y desventajas, únicas en su género, de las encuestas por hogares en esta esfera. Los capítulos posteriores se ocupan de las cuestiones relativas a la forma en que puede definirse la discapacidad y cómo pueden reunirse, tabularse y evaluarse las estadísticas sobre los impedidos.

A. Censos demográficos y encuestas por hogares

Las encuestas por hogares se cuentan entre los instrumentos más importantes para reunir estadísticas de población pero, al igual que todas las fuentes de datos, son más eficaces cuando se complementan con datos de otras fuentes importantes. En la obra Preparación de indicadores para vigilar los progresos realizados en el logro de la salud para todos en el Año 2000, obra mencionada en el capítulo I (45), se sugiere la posibilidad de que las encuestas por hogares sean más eficaces como fuentes opcionales que como fuentes primarias para proporcionar información a los planificadores, los encargados de formular políticas y los administradores sobre temas técnicos sanitarios. Sin embargo, en muchos países en desarrollo las fuentes primarias, como el registro civil, los registros hospitalarios y los estudios epidemiológicos aún no han evolucionado adecuadamente y las encuestas por hogares quizás sean la única fuente disponible de alcance nacional. Más adelante se consideran algunas de las ventajas y desventajas de las encuestas por hogares en este contexto, se examinan además en detalle dos otros estudios técnicos: Papel que desempeña el programa para desarrollar la capacidad nacional de efectuar encuestas por hogares en el suministro de información sobre la salud en los países en desarrollo (36) y Elaboración de estadísticas sobre los impedidos: estudios de casos (31).

Los países desarrollados que han realizado encuestas por hogares en forma continua cuentan con muchos años de experiencia en la realización de censos de población y de vivienda. Esos censos se consideran esenciales para elaborar una base estadística firme para la realización de estudios de diverso tipo, incluidos las encuestas por hogares, porque los censos de población proporcionan un inventario generalizado de los recursos humanos de una nación. Por lo común, una encuesta de muestreo por hogares sólo puede ser plenamente eficaz cuando se ha establecido tal inventario de base, ya que uno de los propósitos más importantes para los cuales puede utilizarse adecuadamente la encuesta por hogares es para la actualización de los datos de censos entre recuentos censales.

Por ese motivo, como se señala en el Manual de encuestas sobre hogares (edición revisada) y en Principios y recomendaciones para los censos de población y habitación, de las Naciones Unidas (33), los censos y las encuestas son complementarios. Los censos proporcionan datos representativos poco frecuentes pero

geográficamente detallados, mientras que las encuestas proporcionan series cronológicas mucho más frecuentes que reflejan los cambios constantes en la comunidad. Otro aspecto complementario de los censos y las encuestas que se menciona en el Manual es que los censos se utilizan para obtener datos sobre una extensa variedad de temas en forma relativamente superficial, mientras que las encuestas pueden analizar una cantidad menor de temas, quizás solamente uno o dos, en forma más exhaustiva, mediante preguntas que se adentran en detalles que podrían tener particular importancia en la oportunidad en que se proyecta y realiza la encuesta.

Por lo tanto, al planificar una encuesta por hogares es indispensable estudiar primero todo dato censal de que se disponga. Además, puede que convenga considerar la inclusión de preguntas de tipo censal sobre, por ejemplo, datos demográficos básicos, ya que las respuestas del censo permiten verificar la exactitud de la encuesta por hogares (y viceversa). Por otra parte, debido a que las tabulaciones y los análisis subsiguientes exigirán relacionar las respuestas con las cuestiones relativas a la discapacidad en la encuesta por hogares mediante referencias recíprocas con los datos demográficos básicos (como el sexo), es necesario reunir, para cada persona de la encuesta, tanto los datos demográficos como los datos sobre discapacidad.

En un informe de la Oficina del Jefe de Registro Civil y Comisionado de Censos de la India (6) se examina en detalle la complementariedad de censos y encuestas cuando se comparan como vehículos para la reunión de datos sobre la discapacidad. En este informe se examinan los resultados obtenidos en virtud de una pregunta sobre la discapacidad incluida en las operaciones del listado por hogares que formaron parte del censo levantado en la India en 1981. La pregunta tenía por objeto recoger información sobre un número de personas "totalmente ciegas, totalmente mudas y totalmente impedidas, por separado, según las zonas rurales y urbanas y los distintos niveles administrativos". Se señala que el resultado de las actividades ha consistido en proporcionar un marco para la investigación posterior más detallada por parte de otros organismos del gobierno, y en dar una idea general del problema en las diferentes partes del país.

Más allá de lo dicho, sin embargo, el informe critica la calidad de los datos obtenidos en virtud de la pregunta. Vale decir que se ha incluido una pregunta sobre "achaque físicos" en los censos de la India desde que comenzaron en 1872 hasta 1931, año en que el Comisionado de Censos señaló las deficiencias en los resultados. Su sucesor expresó la misma opinión en 1941 y hasta 1981 no se hicieron intentos por recoger datos sobre la discapacidad mediante censos. Respecto de los datos correspondientes a 1981 el actual Comisionado de Censos comenta que "la experiencia de tratar de determinar el número de personas afectadas por determinadas discapacidades ... confirma la posición adoptada anteriormente en el sentido de que las operaciones censales no se prestan a la ... determinación de personas que tienen características especiales de esta naturaleza". El Comisionado finaliza diciendo que: "en el mejor de los casos el censo sólo puede proporcionar un marco de base sobre el que se llevarían a cabo otras encuestas de muestreo" (6, pág. 72 a 73).

Como se ha mencionado en el capítulo I supra, la Organización Nacional de Encuestas de Muestreo (National Sample Survey Organization o NSSO) de la India realizó por separado una encuesta por hogares con la ayuda de personal experimentado y capacitado en la India. Al igual que el censo, la encuesta se realizó en 1981, atendiendo a las exigencias del Año Internacional de los Impedidos. A diferencia del censo, sin embargo, la encuesta se ocupó exclusivamente de los impedidos y su alcance se limitó a ciertos aspectos específicamente definidos de la discapacidad, a saber, la discapacidad visual, de comunicaciones y de la locomoción, aunque se aprovechó también la oportunidad para recoger información sobre las pautas de comportamiento e hitos en el desarrollo de todos los niños comprendidos entre 5 y 13

años de edad a fin de determinar el alcance y la frecuencia del desarrollo mental retrasado.

Los formularios que se usaron en la encuesta estaban sumamente detallados y permitieron obtener gran cantidad de datos a partir de los cuales se pudo determinar la frecuencia y la incidencia de determinadas discapacidades en varios estados de la India. Los enfoques divergentes empleados en el censo y la encuesta entrañaron importantes diferencias en las estimaciones resultantes:

Existe gran diferencia entre las estimaciones de impedidos obtenidas en el presente estudio y los recuentos ampliamente comparables del censo de 1981. El número estimado de personas visualmente discapacitadas carentes de percepción lumínica por cada 100.000 habitantes se calculó en 219 para las zonas rurales del país y en 135 para las urbanas en comparación con las proporciones del censo que son de 84 y 35, respectivamente, para las zonas rurales y urbanas. En contraposición a las proporciones establecidas por el censo, de 39 personas mudas (es decir, sin uso de la palabra) por cada 100.000 habitantes en las zonas rurales del país y 21 personas mudas en las zonas urbanas, las estimaciones de la indagación actual dieron 142 para las zonas rurales y 102 para las urbanas (5, párr. 7.26).

Debe señalarse, sin embargo, que el análisis de los resultados del censo, incluso cuando ha habido un recuento incompleto, puede esclarecer las distribuciones demográficas subyacentes, según lo demuestra el estudio de casos de las Naciones Unidas (31). Además, los censos confirman las direcciones de los resultados, por ejemplo, las tasas rurales son mayores que las urbanas y la edad y el sexo influyen marcadamente en las tasas de discapacidad.

B. Otras fuentes de datos sobre la discapacidad

Probablemente los diversos registros administrativos ofrezcan alguna información sobre una población estudiada, pero los datos sobre discapacidad obtenidos en tales fuentes probablemente sean incompletos, lo que, de todos modos, justifica parcialmente la realización de una encuesta por hogares sobre el tema. La mayor parte de los registros administrativos de los países desarrollados, tanto más en los países en desarrollo, son incompletos, contradictorios y de alcances limitados. Por ejemplo, durante una investigación sobre la calidad de los registros administrativos sobre impedidos, se realizó en Cantórbery, Inglaterra, en 1972, una búsqueda de los registros de 15 organismos que se esperaba que estuvieran involucrados en la prestación de ayuda a los impedidos (41). También se examinaron los cinco registros oficiales de personas "minusválidas" ya que, en el Reino Unido, de conformidad con las disposiciones de la Ley sobre Enfermos Crónicos e Impedidos de 1970, las autoridades locales como las de la ciudad de Cantórbery, mantienen registros de los minusválidos que pueden optar por el tipo de ayuda que ofrecen los servicios sociales personales. Para la búsqueda se realizó una encuesta en tres etapas por todos los hogares de Cantórbery, que tenía por fin determinar todas las personas impedidas que vivían en la comunidad. Resultó evidente una notable contradicción entre las listas: la encuesta determinó la presencia de 1608 impedidos, los registros tenían 907 nombres. Sólo 586 personas figuraban en ambas listas. De estas 586, la encuesta clasificó de "minusválidos" a 402 (es decir, con discapacidades más graves), pero en toda la encuesta se clasificó de "minusválidos" a 770 personas.

En el Reino Unido, se mantienen también registros de impedidos para fines de empleo. La inscripción es voluntaria y las ventajas que da esta inscripción se suelen considerar mínimas. Por lo tanto, es frecuente la subinscripción y los registros padecen de los mismos defectos de omisión que los registros de las autoridades locales.

En Nueva Zelanda se observa el mismo tipo de problema en un informe del Departamento de Salud Pública (16). Se mantienen registros de ciertas enfermedades y trastornos de la salud, a saber, cáncer, ceguera, anomalías congénitas e hidatidosis (teniasis). También se mantienen registros de esterilizaciones y partos; además, se puede obtener información adicional sobre la existencia de discapacidades de los registros normales de enfermedades y condiciones de denuncia obligatoria, y de los pacientes hospitalizados y ambulatorios. Sin embargo, y a pesar de ser evidente que el registro es incompleto, se insiste en el informe en que esas fuentes "proporcionan un cuadro valioso de la frecuencia de las condiciones más graves y de su incidencia en edades específicas de cada grupo racial". Se sugiere también que estas fuentes de datos podrían complementarse mediante entrevistas a la población y encuestas de exámenes de salud que permitan determinar pronta y fácilmente las tendencias de la morbilidad.

El Departamento de Salud Pública de Nueva Zelanda está evidentemente esperanzado en la posibilidad de emplear ciertos tipos de registros para complementar los resultados de las encuestas, o las encuestas para complementar a los registros. En el Manual de encuestas sobre hogares (edición revisada) se sugiere que, para que tal enfoque pueda ser eficaz, las dos fuentes de datos, es decir, los registros y las encuestas por hogares, deben integrarse desde un principio, por lo menos empleando conceptos y definiciones comparables. A pesar de ello, e independientemente de los problemas mencionados, los datos administrativos generados por un sistema de atención de la salud se encuentran por lo común inevitablemente limitados a datos sobre las personas que establecen contacto con dicho sistema. De ahí que se seguirán precisando las encuestas por hogares para proporcionar los datos que no pueden proporcionar las fuentes administrativas.

En general se sugiere en el Manual que las encuestas son más eficaces cuando otras fuentes de datos han alcanzado su límite, es decir:

- a) Cuando no se actualiza la información de los censos o ésta carece de detalles suficientes para la planificación u otros fines o no comprende los temas necesarios;
- b) Cuando otras fuentes continuas, como los registros administrativos, son incompletas o no existen o no son conceptualmente compatibles con las necesidades en materia de datos;
- c) Cuando es necesario estudiar ciertas relaciones de importancia analítica, (como las relaciones en el hogar y la familia, la determinación de los ingresos del hogar y otros parámetros similares) que no se revelan normalmente en otros sistemas de datos.

C. Ventajas y desventajas de las encuestas por hogares

Este tema se considera también en la edición revisada del Manual de encuestas sobre hogares. Quizás el principal argumento positivo a favor del uso de encuestas por hogares como fuentes de datos sobre la salud y la discapacidad se deriva de lo que algunos consideran la principal debilidad de la encuesta por hogares: el hecho de basarse en lo que recuerdan los encuestados. Independientemente de la necesidad de contar con cierto tipo de información, carece de sentido buscarla en una encuesta por hogares si es poco probable que los encuestados puedan darla con exactitud aceptable. No obstante, aunque la comunicación del propio interesado no sea fidedigna en tal sentido, puede ahondar en aquellos aspectos de la experiencia de la discapacidad que percibe más claramente el propio impedido o quienes lo cuidan en la comunidad.

Es esta susceptibilidad a la descripción del propio interesado lo que distingue en cierto modo a la discapacidad de las experiencias sobre enfermedad. La determinación de esta última requiere idoneidad médica para que pueda conducirnos a una percepción del modo de curarla. En términos generales, las deficiencias, casi por definición, responden mucho menos a la intervención puramente médica. A veces lo mejor que puede esperarse es el alivio del dolor y la intensificación de las relaciones sociales. La idoneidad médica desempeñará un papel en el primero de estos procesos al menos, pero el segundo requiere evidentemente la percepción del no profesional, que puede ser la manera más auténtica y válida de describirlas. Las encuestas por hogares ofrecen la posibilidad de determinar esas percepciones legas y, por tanto, de explicar los elementos más subjetivos de los procesos sociales. Otras fuentes de datos sobre los impedidos -los registros hospitalarios, por ejemplo- no pueden lograrlo debido a su naturaleza objetiva e impersonal.

Por ejemplo, puede considerarse la ceguera, una importante causa de discapacidad en muchos países en desarrollo. Incluso los servicios hospitalarios no pueden siempre hacer una evaluación médica exacta de esta condición, ya que posiblemente no disponen del equipo necesario para medir con exactitud la agudeza visual o el campo de visión. Sin embargo, en el contexto de las encuestas por hogares, la discapacidad y minusvalía visual, tanto desde el punto de vista de las restricciones de actividad que producen como de sus consecuencias sociales, pueden ser mensurables mediante el informe del propio interesado. Más aún, es posible que el informe del propio interesado sea el mejor método de que se dispone para medir estos aspectos de la discapacidad y en consecuencia para elaborar estadísticas sobre los impedidos en las encuestas por hogares.

También en estos casos se necesita una visión equilibrada en la que se consideren las encuestas por hogares como uno de los diversos enfoques complementarios de la reunión de datos. La viabilidad de los datos reunidos en las encuestas por hogares depende no poco de una clara determinación de lo que se está estudiando. Por ello la discapacidad presenta un problema especial, en parte, porque los conceptos de los no profesionales, por no expresarse en una terminología sistemática ni basarse en perspectivas teóricas coherentes, probablemente no sean dignos de confianza y resulten contradictorios. Sin embargo, como se señala en el capítulo I y se discute en detalle en la relación de datos de censos y encuestas en la India (6), incluso en el nivel básico del recuento de la cantidad de impedidos, resulta esencial poder determinar con precisión lo que se considera discapacidad o estar impedido. Cuando se trata de formular claras categorías de discapacidad, análogas a las categorías de las enfermedades, se presentan aún más problemas. En este caso, y puesto que la discapacidad, ciertamente con mayor claridad que la enfermedad, es un concepto que en ciertos aspectos puede medirse en grados, resulta necesario utilizar escalas de discapacidad en las que pueda distinguirse la experiencia de la discapacidad grave de la menos rigurosa.

Otra importante dificultad del uso de las encuestas por hogares como método de adquisición de información radica en que son relativamente costosas. Cuando los recursos financieros son limitados, se desea frecuentemente maximizar la información adquirida tratando la mayor parte de temas posibles dentro del alcance de una encuesta dada. Sin embargo, en la medida en que se haga esto, se corre evidentemente el peligro de que la cantidad de detalle obtenida en cada tema individual sea demasiado limitada para el tipo de análisis secundario que los estadísticos tienen previstos para atender las necesidades de los encargados de formular políticas. Una posible transacción es la de usar un núcleo común de temas en cada encuesta sucesiva y complementarlos, en forma rotativa, con varios módulos relacionados con temas específicos, entre los que pueden muy bien incluirse los de la discapacidad y la salud. Esta práctica, que se ha seguido durante muchos años en la India, tiene otra ventaja además de la economía de dinero: es menos probable que se moleste

excesivamente a entrevistadores y encuestados que si se incluyen todos los temas en una sola ronda.

En el informe de la Organización Mundial de la Salud sobre Preparación de indicadores ... (45, par. 156) se ofrece una lista de las ventajas y desventajas que entraña el uso de encuestas por hogares para la reunión de datos. El cuadro 2 infra presenta una adaptación de esta lista. Algunas de las ventajas y desventajas se mencionarán en capítulos posteriores, pero se sugiere desde ya que las ventajas de las encuestas por hogares son tales que, incluso si todos los países tuvieran un sistema de reunión de datos ideal, es imposible que se reemplace totalmente a las encuestas por hogares por otras fuentes de datos. Sin embargo, debe tenerse también presente desde un principio que todas las encuestas son exigentes en materia de capacidad, experiencia y otros recursos para la realización de grandes operaciones de muestreo, la preparación de buenos cuestionarios y la realización de entrevistas. De ahí que el Manual de encuestas sobre hogares (edición revisada) insista en la preparación de un equipo de encuestas y en el aprovechamiento de la experiencia de otros países.

Una observación final sobre las ventajas y desventajas relativas de una encuesta por hogares puede hacerse en relación con la Encuesta General por Hogares, realizada en el Reino Unido, que comenzó en 1971 (20). El enfoque aplicado en dicha encuesta permanente ilustra el modo en que, en cierto modo, resultan más ventajosas las encuestas que forman parte de un programa continuo y no las que se realizan en forma especial. El empleo de un programa ad hoc, en el que se realiza una encuesta sobre un tema determinado en un momento determinado y sin prever actividades complementarias de ningún tipo, significa que debe comenzarse desde el principio todas las veces que se considera la realización de una encuesta. Incluso los países desarrollados rara vez pueden permitirse contratar nuevo personal para hacer esos esfuerzos especiales periódicamente. De tal modo, la encuesta británica de 1968-1969 mencionada en el anexo I fue, y sigue siendo, la única encuesta completa sobre los impedidos que se haya emprendido jamás en una parte importante del Reino Unido. En la actualidad, se prevé la realización de una nueva encuesta que se concentraría en los requisitos necesarios para recibir prestaciones por incapacidad, pero no se tiene la certeza de que se llegue a realizar. Para explicar las razones de esta inseguridad baste señalar cuál es el costo de realizar una encuesta en esta escala y recordar que es necesario estar seguro de que la utilidad de la información justificará los gastos. No debe olvidarse que en 1969 se preparó una base de datos sustancial sobre los impedidos en edad de trabajar y de que se dispone de cierta información sobre los grupos pertinentes en otras fuentes.

Cuadro 2. Ventajas y desventajas de las encuestas por hogares para la reunión de datos sobre la salud a/

Ventajas y desventajas

Ventajas

- a) La información sanitaria puede relacionarse con otros datos sobre las familias recogidos simultáneamente, lo que conduce a interpretaciones que no serían factibles si la misma información procediera de otras fuentes;
- b) La información que queda fuera del alcance de los servicios oficiales de salud puede recogerse mediante preguntas directas dirigidas a los habitantes (por ejemplo, la utilización de los recursos de asistencia sanitaria del sector privado);
- c) Estas fuentes permiten conocer los datos sobre morbilidad y discapacidad que no requieren asistencia sanitaria pero que limitan la actividad en la persona afectada;
- d) Pueden investigarse los casos de enfermedad y discapacidad que no reciben asistencia sanitaria por causa de la no utilización de los servicios de salud; esto tiene especial importancia en cuanto determina los factores socioeconómicos y culturales que influyen en la accesibilidad de los servicios;
- e) Pueden comprobarse las estimaciones sobre los alcances de los distintos servicios mediante una indagación de su utilización real;
- f) El método de muestreo científico puede facilitar los cálculos para la determinación de tasas y relaciones para toda la población.

Desventajas

- a) La preparación y la ejecución correcta de encuestas basadas en el muestreo de probabilidades son difíciles y costosas si no se cuenta con un programa nacional establecido de encuestas;
- b) La información sobre las enfermedades pasadas y otros acontecimientos señalados por la persona que contesta están sujetas a olvidos y a omisiones deliberadas;
- c) Las enfermedades que rara vez aparecen o que muestran amplias variaciones en la población exigen muestras de gran tamaño o técnicas de muestreo por grupos para lograr estimaciones más precisas;
- d) Para proporcionar datos adecuados sobre indicadores para zonas de poca extensión o grupos reducidos de población se debe recurrir a muestras de grandes dimensiones; una extensa desagregación por zonas subnacionales requiere una cobertura prácticamente completa y no un muestreo;
- e) Las encuestas realizadas como actividades efectuadas una sola vez no suelen conducir a un procedimiento permanente de acopio sistemático de datos.

a/ Cuadro adaptado de la publicación Preparación de indicadores para vigilar los progresos realizados en el logro de la salud para todos en el año 2000 (Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1981).

En resumen: se ha aducido que las encuestas por hogares son particularmente apropiadas para reunir información sobre temas relacionados con la discapacidad. Las razones expuestas pueden resumirse recurriendo al argumento que presenta más claramente la OMS en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (46).

El argumento comienza presentando la idea de que todos los países, cualquiera que sea la etapa de desarrollo social y económico en que se encuentran, necesitan información cuantitativa sobre el estado de salud de su población, la utilización de los servicios de salud y servicios sociales, y los factores socioeconómicos y ambientales que afectan la salud. Según sean los usos proyectados podrá necesitarse información a nivel nacional, regional y local. En algunos países, parte de esta información la generan en forma permanente sus servicios sanitarios y sociales. En otros, estos servicios pueden proporcionar poca cantidad de datos o ser tan rudimentarios que no permiten la generación de datos. Además, aun cuando se cuente con la organización más completa y eficiente de estadísticas administrativas permanentes en los servicios sanitarios y sociales, es probable que los datos producidos contengan importantes lagunas. Por ejemplo, los servicios sanitarios sólo generan por lo común datos relativos a los que realmente son usuarios del sistema de atención de la salud. Las características de quienes no son usuarios y las razones que dan por abstenerse de utilizar los servicios sólo pueden obtenerse de otras fuentes, en particular, las encuestas por hogares.

Los datos internos generados por los servicios de salud de un país suelen ser incompletos en otro sentido. Los datos producidos son en general de dos tipos. En primer lugar, los datos sobre experiencias de morbilidad reunidos por los médicos y que éstos conservan en las historias clínicas personales de los pacientes. En segundo lugar, los datos derivados principalmente de los registros hospitalarios que son un subproducto de las exigencias administrativas internas. Estos datos se refieren a cuestiones como camas, personal, listas de espera y pacientes atendidos en los diferentes sectores del sistema. Una característica distintiva de estas fuentes de datos es que no sólo generan datos relativos a los usuarios del sistema existente sino que son también producto de dicho sistema y en consecuencia reflejan sus necesidades y suposiciones. En consecuencia, no se pueden utilizar fácilmente para evaluar el propio sistema tomándolos como base para enmarcar cuestiones de utilidad, atingencia, adecuación y eficacia. También en este caso se necesitan datos adicionales, que se derivarían idealmente de otra fuente externa independiente, como una encuesta por hogares. Además, los datos sobre morbilidad generados por los servicios de salud en relación con la discapacidad, probablemente no se refieran a nada más específico que al concepto más bien vago de discapacidad en su condición de consecuencia permanente a largo plazo de ciertas enfermedades y trastornos, como la diabetes, la apoplejía y los traumatismos. De ahí que los datos sobre discapacidad extraídos de las diferentes partes del sistema de salud, o incluso de los registros de diferentes hospitales o de los trabajadores sanitarios, probablemente sean imprecisos hasta el punto de sólo permitir hacer comparaciones con dificultad.

Por ello, es necesario elaborar estadísticas amplias sobre la discapacidad recurriendo a un sistema como las encuestas por hogares y utilizando definiciones precisas de los conceptos sobre los que se requiere información y sobre los cuales se basarán las estadísticas. Las definiciones proporcionadas por la CIDDM se reseñaron en el capítulo I y se discuten más a fondo en el capítulo III *infra*, a partir de la sección D.

III. LA REUNION DE ESTADISTICAS SOBRE LOS IMPEDIDOS EN UN PROGRAMA DE ENCUESTAS POR HOGARES

A. Planificación de la encuesta

La reunión de datos en encuestas por hogares es un tema que ha sido examinado en detalle en muchos libros de texto estándar y en el Manual de encuestas sobre hogares, edición revisada de las Naciones Unidas (12,32 y las referencias citadas). Las diversas cuestiones que requieren atención durante la planificación y ejecución de las encuestas por hogares se discuten en términos generales en el Manual con el subtítulo "Preparación de las encuestas". Se hace una lista de cada una de las etapas de la encuesta y los elementos se discuten posteriormente en detalle. Un ejemplo de aplicación de los principios de organización de las encuestas a un contexto específico que se superpone con las cuestiones de salud es el Estudio Mundial sobre la Fecundidad (EMF). Ciertos manuales, estudios e informes producidos por el Estudio Mundial sobre la Fecundidad son pertinentes tanto para el contenido del presente capítulo como para otros capítulos del presente informe. Por ejemplo, en la segunda parte del Survey Organization Manual, publicado por el Estudio Mundial sobre la Fecundidad, que trata de la planificación y organización de una encuesta nacional, se ofrece una conveniente lista de verificación de las decisiones de planificación básicas que deben tomarse si se desea la ejecución correcta de una encuesta por hogares (11). Partes de dicha lista, que resultan pertinentes en la presente sección, se reproducen en el cuadro 3 en forma ligeramente abreviada. Todas las cuestiones enumeradas se consideran en éste y en otros manuales del Estudio.

La Organización Mundial de la Salud y la Asociación Epidemiológica Internacional han publicado una introducción a la preparación de encuestas en pequeña escala para organismos con experiencia limitada en la realización de encuestas (48). La guía describe paso a paso, en formato de fácil lectura, la planificación y la organización que debe tener lugar cuando se emprende una encuesta comunitaria local sobre temas de salud. En el cuadro 4 se muestra una versión ligeramente modificada y abreviada del diagrama de operaciones que precede a la descripción detallada del modo en que debe planificarse y realizarse tal encuesta en dicha publicación. En el cuadro 3 se hace mayor hincapié en las tareas de preparación de documentos y contratación de personal y en las cuestiones de organización y operación, mientras que el cuadro 4, por el contrario, se dedica a cuestiones de planificación y política que deben considerarse cuidadosamente en la preparación de la encuesta.

Por ejemplo, el Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos destacó en particular los siguientes procedimientos fundamentales para mejorar la calidad de los datos de la encuesta:

- a) Contratación de enumeradores sobre la base de la capacidad demostrada de reunión de datos en entrevistas, y capacitación regular y verificación del desempeño;
- b) Contratación y capacitación de supervisores eficaces para las operaciones sobre el terreno;
- c) Ensayos pilotos de todos los procedimientos y cuestionarios y encuestas y análisis posteriores a la enumeración;
- d) Comparación de los resultados utilizando preguntas, definiciones y métodos de reunión de datos diferentes (por ejemplo, declaración del propio interesado en comparación con el examen médico);

e) Verificación de la calidad en cada etapa del manejo de datos;

f) Refinamiento permanente de las preguntas y técnicas de codificación y técnicas conexas sobre la base de los resultados obtenidos sobre el terreno con miras a lograr la máxima simplicidad y coherencia en la aplicación de conceptos, clasificaciones y definiciones.

Cuadro 3. Decisiones sobre la planificación de una encuesta nacional por hogares a/

Preparativos para la encuesta

- A. Establecimiento de la organización de la encuesta
 - B. Preparación de documentos
 - Elaboración, adaptación y traducción de cuestionarios y manuales
 - Impresión de cuestionarios y manuales para un ensayo previo
 - Diseño e impresión de las planillas de control
 - Decisión sobre los procedimientos de codificación
 - C. Muestreo
 - Selección de la zona de muestreo y trazado de un mapa de la misma (si procede)
 - Contratación y capacitación de enumeradores y supervisores
 - Listado de hogares o viviendas (si procede)
 - Selección de la muestra de hogares o viviendas
 - D. Realización de los ensayos previos
 - Contratación y capacitación de los entrevistadores y supervisores del ensayo previo
 - Estudio de los resultados del ensayo previo y corrección de los documentos
 - E. Impresión de cuestionarios y manuales para la encuesta principal
 - F. Personal sobre el terreno y trabajos sobre el terreno
 - Contratación y capacitación de supervisores y entrevistadores
 - Lista de hogares
 - Cuestionario individual
 - G. Codificación y revisión
 - Contratación y capacitación de codificadores y revisores
 - Realización de la codificación, la revisión y la elaboración de datos
-

a/ Adaptado de Survey Organization Manual, World Fertility Survey, Basic Documentation No. 2 (International Statistical Institute, The Hague, 1975), págs. 34 y 35.

Cuadro 4. Diagrama de operaciones para la planificación y organización de una encuesta que comprenda temas de salud a/

Lista de verificación para la planificación y organización

Planificación

1. Reconozca y defina las necesidades y problemas.
2. Decida qué información se necesita para atenderlos.
3. Averigüe si esta información ya existe; estudie y use la información disponible.
4. Decida si la información requerida podrá obtenerse mediante una encuesta.
5. Liste las principales preguntas que debe contestar la encuesta.
6. Esboce los métodos por los que puede obtenerse la información.
7. Decida el tiempo requerido para el trabajo sobre el terreno.
8. Decida el plan de muestreo.
9. Estime los costos de la encuesta y modifique el plan de la encuesta, si es necesario.
10. Tome las decisiones finales sobre la encuesta, especialmente:
 - a) Información esencial que ha de reunirse;
 - b) Escala de la encuesta.
11. Projecte y redacte:
 - a) Los cuestionarios;
 - b) El plan de toma de muestras;
 - c) Las instrucciones para los encuestadores.

Organización

1. Prepare la comunidad para la encuesta.
2. Ensaye los métodos de la encuesta.
3. Capacite a los entrevistadores.
4. Realice la tarea sobre el terreno.
5. Resuma la información.
6. Escriba y distribuya el informe de la encuesta.

a/ Adaptado de Planning and Organizing a Health Survey, W. Lutz, (World Health Organization and International Epidemiological Association, Ginebra, 1981), págs. 5 a 7.

Los temas examinados en el presente capítulo se refieren principalmente a cuestiones que se presentan, en particular y específicamente, cuando se recogen datos sobre la discapacidad y otros temas estrechamente relacionados con esta cuestión. Estos incluyen: el diseño de la muestra, la elaboración de los procedimientos de muestreo y la aplicación operacional de los conceptos y definiciones de la discapacidad a la encuesta.

B. El muestreo en una encuesta sobre temas relativos a la discapacidad

El muestreo es una de las tareas más técnicas de toda encuesta. Las Naciones Unidas han publicado un Breve manual de muestreo (35) y un informe técnico, Marcos de muestreo y diseños muestrales para programas integrados de encuestas por hogares (37), y la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Epidemiológica Internacional han proporcionado un manual paralelo al Planning and Organizing a Health Survey (48), ya mencionado en la subsección anterior, titulado Sampling: How to Select People, Households, Places to Study Community Health (49).

En este último manual se señala que la toma de muestras en un país en desarrollo comenzará normalmente con la búsqueda de una lista o marco de muestreo de unidades de área cuyos límites sean razonablemente bien definidos y cuya población sea, idealmente, inferior a 200 hogares en cada área. Con mucha frecuencia el marco de muestreo se basa en el censo de población. Una muestra de estas unidades, que puede llegar a ser del 100, comprende la muestra del área. La siguiente operación es listar los hogares en cada área. Luego se eligen aproximadamente desde 1 cada 10 hasta 1 cada 5 de éstas para la encuesta principal. Sin embargo, este procedimiento es insuficiente para la encuesta sobre los impedidos, ya que es probable que en sólo uno en cada cinco de los hogares de la muestra que vive una o varias personas con las características necesarias. En los países desarrollados el problema puede resolverse mediante una "preselección" postal inicial, en la que se envía una carta y un formulario por correo a una muestra de hogares tomada de algún registro establecido o marco de muestreo. Lo que se procura es que los formularios se devuelvan por correo para poder analizarlos y determinar quiénes son los impedidos, que luego se entrevistarán. Si el porcentaje de respuestas es inferior a 80% deberá visitarse una muestra de quienes no hayan contestado para verificar si las respuestas postales son representativas.

Estas sugerencias se toman de una guía de encuestas diseñada por los funcionarios de encuestas que trabajaron en la Encuesta sobre las personas con minusvalías y deficiencias realizada en Gran Bretaña (24). En la guía se fija, en un lenguaje adecuado a los enumeradores que no son necesariamente estadísticos, un método de ajuste de la muestra de direcciones basándose en el padrón electoral para proporcionar tanto una buena muestra de hogares como una muestra representativa de las personas de todas las edades. El procedimiento de muestreo sugerido ilustra un hecho básico: es muy probable que antes de poder entrevistar a los impedidos sea necesario proceder a algún tipo de identificación en una primera etapa. También en los países en desarrollo se necesitará recurrir a un procedimiento de este tipo. Como lo entraña la sección C del cuadro 3, es sumamente deseable utilizar listas del marco maestro de muestreo o de un programa establecido de encuestas por hogares como base para la "preselección" de determinación de los hogares con impedidos. Probablemente en un país en desarrollo no haya otra alternativa que emplear enumeradores especialmente capacitados para realizar esta preselección. El otro diseño usado comúnmente para las encuestas por hogares, como el que se usó en Canadá en 1983 y en Egipto en 1979 y 1981, es incluir en una encuesta sobre la fuerza de trabajo o en una encuesta de salud la pregunta de selección sobre la discapacidad, a

la que sigue una entrevista más detallada realizada por un entrevistador especialmente capacitado. Por lo tanto, el diseño tiene el siguiente aspecto:

Marco de muestreo maestro
(por lo común tomado de un censo de población)



Encuesta nacional por hogares
(pregunta de preselección hecha por el entrevistador regular)



Módulo especial de encuesta de discapacidad
(preguntas detalladas, por un entrevistador especialmente capacitado)

Este tipo de diseño reduce significativamente el esfuerzo total realizado para discutir cuestiones de discapacidad en hogares donde no existen personas impedidas.

El hecho de que los impedidos constituyan sólo una pequeña fracción de la población total tiene también consecuencias para la desagregación de datos después de realizada la encuesta. La cuestión se discute en detalle en el capítulo IV y en el estudio de casos de las Naciones Unidas (31).

C. La reunión de estadísticas sobre los impedidos en las encuestas continuas

En el capítulo II, en que se examinaron las posibilidades de utilizar encuestas por hogares para recoger datos sobre los impedidos, no se hizo distinción entre los tipos de encuestas por hogares para esta tarea. Ello se debe a que hasta la fecha la mayor parte de las encuestas de estudio sobre la discapacidad, salvo las de alcances superficiales, se han realizado sobre una base ad hoc. Por lo común se ha decidido realizar por una vez una encuesta sobre los impedidos para poder proyectar más eficazmente los servicios de rehabilitación y de otro tipo. Hasta este momento se han intentado muy pocas repeticiones de encuestas sobre los impedidos. Sería ideal realizar alguna forma de encuesta regular sobre los impedidos, pero en general, las encuestas continuas se utilizan para suministrar información sobre tal extensión de temas que puede incorporarse en ellas muy pocas preguntas sobre la discapacidad. La Encuesta por entrevistas sobre la salud, realizada en los Estados Unidos, es un ejemplo de una encuesta continua sobre el estado de salud, que incluye la discapacidad (39). La mayor parte de los programas de encuestas nacionales continuas sólo tratan en forma regular temas como el empleo y los ingresos, la población y las características demográficas y quizás la cuestión de la vivienda.

En las encuestas continuas, debido a que la reunión de datos se realiza en todo momento, puede mantenerse un marco general de preguntas relacionadas con cuestiones importantes específicas y, dentro de dicho marco, pueden incluirse en forma regular, aunque no forzosamente continua, temas de salud y discapacidad. Las ventajas de este enfoque son, del lado de la planificación y las operaciones, el uso de una infraestructura preexistente flexible que incluye al personal, el marco de muestreo y los conocimientos adquiridos, y del lado de los temas, la capacidad de la encuesta de complementar otras fuentes de datos, proporcionar series cronológicas en diferentes esferas y mostrar cómo se influyen mutuamente. Es evidente que la virtud principal de una encuesta continua radica en su capacidad de abarcar estos temas en forma regular y, al mismo tiempo, de producir información sobre ellos tan cercana como sea posible a las necesidades de los diferentes departamentos administrativos. Otra virtud radica, por supuesto, en su capacidad de mantener a lo largo del tiempo

un marco general a partir del cual pueden producirse series continuas de estadísticas. Las preguntas que se hacen periódicamente pueden utilizarse para construir series cronológicas y producir datos intercensales.

D. Conceptos, clasificaciones y definiciones de la discapacidad en las encuestas por hogares

1. Cuestiones generales

Ya se ha prestado cierta consideración a la definición de la discapacidad en el capítulo I; en el presente capítulo se consideran con mayor detalle las cuestiones conceptuales. En cuanto atañe a las encuestas que tratan de la discapacidad, es necesario volver a destacar algunas cuestiones.

La primera es que la delimitación del concepto de discapacidad en que se concentra la encuesta es particularmente difícil. Es evidente que el foco principal de una encuesta debe depender de sus objetivos, pero con casi toda seguridad la delimitación que se adopte estará siempre influida por los significados aceptados generalmente en la sociedad en la que se realiza la encuesta. Es probablemente por esta razón que se insiste en recordar que las definiciones de la encuesta sobre los impedidos realizada en la India se adoptaron con la finalidad específica fijada al estudio, que era "estimar la frecuencia y la incidencia de discapacidades graves en la población" (5).

Otra razón de las dificultades con que se tropieza para delimitar la discapacidad en la labor de una encuesta es que en toda sociedad la idea general de lo que es la discapacitación es amplia, comprende por lo menos "toda restricción o falta de capacidad para desempeñar una actividad en la manera o dentro de los alcances que se considera normal para un ser humano", para citar la definición utilizada tanto en la encuesta de la India como en la Clasificación de la OMS (CIDDM). Con el fin de delimitar su alcance, la encuesta de la India se concentra solamente en tres sectores de la discapacidad: la discapacidad visual, la de las comunicaciones y la locomotriz, y define las discapacidades que han de medirse dentro de estos tres sectores en forma muy precisa.

La tercera cuestión nace de que, si bien es esencial realizar una selección y una definición rigurosas, el foco verdadero y real de la encuesta sobre la discapacidad no depende tanto de las definiciones formales decididas durante la planificación de la encuesta como de las definiciones operacionales que entrañan las preguntas hechas realmente durante la encuesta, de la manera en que las interpreta el encuestado y del modo en que las respuestas son interpretadas y registradas por el entrevistador.

El Estudio de las personas con minusvalías y deficiencias del Reino Unido ilustra muy bien este punto. La definición formal de "minusvalía" en la encuesta es la "restricción de la actividad o desventaja causada por deficiencias". Sin embargo, si se examina el formulario de entrevistas, las preguntas hechas para identificar a los minusválidos tratan casi totalmente de restricciones en las actividades, en particular las asociadas con deficiencias físicas más que sensoriales o mentales. Se hicieron muchas otras preguntas sobre desventajas de diversos tipos, como deficiencia de la vivienda, pero el recuento de los minusválidos se basó solamente en las respuestas dadas a las preguntas sobre la restricción de actividades. De ahí que el cálculo de 1,1 millones de personas minusválidas de 16 años de edad o más que habitan en viviendas privadas en Gran Bretaña debe interpretarse como relacionada con las personas afectadas por los tipos de restricciones de la actividad comprendidos en las preguntas hechas, teniendo en cuenta las restricciones adicionales ya expuestas referentes a la edad y a la vivienda privada.

En la encuesta realizada en el Reino Unido la discrepancia entre la intención declarada y la ejecución no inducía probablemente a error, ya que la restricción se estableció durante la planificación y se señaló a la atención en el informe de la encuesta. Desde un principio se había proyectado la encuesta de modo que abarcara solamente a las personas físicamente discapacitadas, ya que los servicios sociales personales que proporcionaban las autoridades locales se volcaban principalmente hacia la atención de las necesidades de este grupo particular.

Con el fin de ofrecer a los países una base más general y más cuidadosamente elaborada para la definición y la clasificación de las discapacidades en los trabajos nacionales, se desarrolló en el decenio de 1970 la CIDDM, que se publicó para su uso experimental en 1980. Se describe a continuación esta clasificación, así como el marco conceptual en que se basa y la manera de usarla en las encuestas. En el anexo I, sección A se describen algunas de las experiencias nacionales anteriores a la Clasificación Internacional.

2. Algunos problemas que entraña el concepto de discapacidad

En el capítulo I del presente informe se señaló la amplitud de los alcances de las estadísticas sobre discapacidad. Con el fin de mantener claridad en la terminología se ha creído necesario analizar la experiencia sobre la discapacidad de manera que refleje los distintos aspectos de dicha experiencia. Por ello, la terminología experimental de la OMS, en la que se distinguen y delimitan precisamente en definiciones detalladas las deficiencias, la discapacidad y las minusvalías se ha elaborado deliberadamente con el fin de lograr claridad y precisión.

Nada nuevo hay en tratar de elaborar definiciones claras en contraposición a limitarse a aceptar los usos tradicionales que reflejan el habla o los diccionarios. El uso de definiciones construidas es una técnica estándar adoptada por los planificadores de encuestas y diseñada para medir la frecuencia de condiciones, como la discapacidad, que requieren una formulación precisa de los conceptos. En lugar de adoptar como punto de partida las ideas más bien vagas de la experiencia de la incapacidad en la vida real para buscar luego indicadores que sirvan para medirlas con mayor o menor precisión, es preferible establecer una o varias definiciones lo suficientemente precisas y detalladas como base para series, definiciones e índices estadísticos operacionales.

Para evaluar las necesidades y para contar a los impedidos de una comunidad se requiere un concepto de la discapacidad relacionado tanto con las necesidades como con la experiencia de las personas que se desea contar. Además, debido a que tanto la experiencia de la discapacidad como las necesidades relacionadas con esta experiencia son de distinto grado, se requiere una definición que permita evaluar el grado de discapacidad de las personas, no sólo si se las puede o no considerar impedidas o discapacitadas. Sólo después de encontrar un marco conceptual con estas cualidades podrá el concepto de discapacidad empleado en la encuesta proporcionar indicadores adecuados tanto de la condición de la discapacidad como de las necesidades de los discapacitados.

Un punto de partida conveniente consiste en distinguir entre las condiciones incapacitantes y la experiencia de la discapacidad. Estos términos no son sinónimos. La ceguera es una condición incapacitante, pero la experiencia de ser ciego no se resume adecuadamente, tanto para la planificación como para la asignación de beneficios, clasificando a la persona con ceguera en la categoría de "ciego". El hecho es que las personas con ceguera difieren notablemente entre sí en su experiencia de la discapacidad, de manera que las personas ciegas tienen necesidades especiales distintas relacionadas con su ceguera. Tanto su experiencia como sus necesidades dependen en igual grado de la edad y la adaptabilidad, de sus familias y de sus hogares, de su comunidad, de que vivan en una ciudad o en una aldea, y del

ambiente que éstas proporcionan, que de las condiciones de la propia ceguera. Además, los aspectos intrínsecos y extrínsecos de la experiencia están interrelacionados de modo tal que la experiencia no puede resumirse adecuadamente registrando por separado la información médica y la información ambiental.

Además de la dificultad de concebir adecuadamente la experiencia de la discapacidad, son varios los usos populares de la expresión que inducen a error cuando se examinan e interpretan los datos. En particular por dicha razón, en el programa de la Encuesta por entrevistas sobre la Salud, realizado en los Estados Unidos, se decidió desde un principio usar la expresión discapacidad solamente en unión con otras palabras, por ejemplo, "discapacidad laboral", que aclaran el significado. Se introdujeron también otros términos con significados específicos, más limitados, como "día de actividad restringida", "día sin trabajo" y "limitación crónica de la movilidad". A pesar de eso, en la descripción publicada de la encuesta (39) se insiste en que las definiciones de la encuesta no son nuevas. Por el contrario, tienen una larga historia que puede seguirse por lo menos hasta las encuestas realizadas a principios del decenio de 1920. A pesar de ello, el proceso de desarrollo de conceptos y definiciones en la encuesta de los Estados Unidos continúa y parte del programa consiste en realizar investigaciones que conduzcan a conceptos que sean más objetivos, más explícitos y más útiles. De esta manera, los conceptos y definiciones utilizados se mantienen al tanto de la experiencia sobre discapacidad en la "vida real".

Las definiciones de discapacidad de las encuestas, por lo tanto, jamás podrán ser totalmente definitivas a largo plazo, aunque la estabilidad de la definición facilite probablemente las comparaciones. Las definiciones y conceptos deben más bien enmarcarse para responder al uso y la comprensión aceptados, por una parte, y a la necesidad de usar definiciones claras para uso de los trabajadores de las encuestas, por la otra.

En forma similar, es necesario tener presente que las definiciones utilizadas deben ser sensibles a las necesidades de los servicios y las políticas sociales y sanitarias. Por ejemplo, el programa de encuestas de los Estados Unidos se estableció porque se estaban observando ciertas necesidades en materia de instituciones y una presión social para atender a más largo plazo a los discapacitados en hospitales y hogares de impedidos. Además, se se sentía necesidad de disponer de servicios adicionales de atención y rehabilitación en el hogar. Fue por ello necesario que el equipo de la encuesta concibiera la discapacidad de modo de no dejar de lado a los impedidos que pudieran beneficiarse con los nuevos servicios. Para dar un ejemplo sencillo: no resulta muy conveniente concebir la discapacidad solamente como la imposibilidad de realizar trabajo remunerado si el objeto principal del estudio es determinar qué servicios necesitan los jubilados o los desocupados.

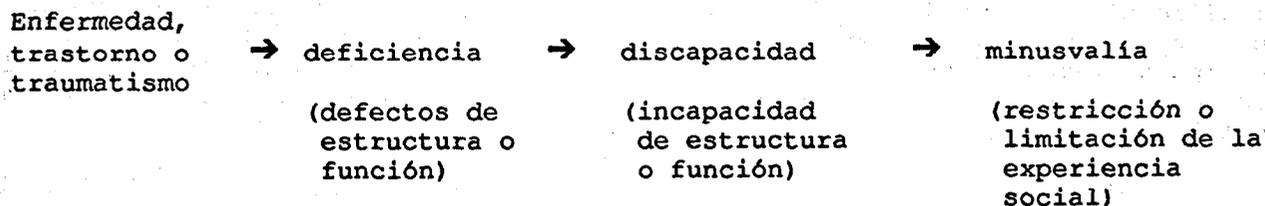
E. El marco conceptual de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Consideraciones como las precedentes dejan una lección a quienes están involucrados en la realización de encuestas. La lección consiste sencillamente en que la concepción y definición de los términos relativos a la discapacidad constituyen un problema más fundamental de lo que a veces se cree. En última instancia, las encuestas se realizan con el fin de estudiar cuestiones sociales particulares y contribuir a la política social. Pero antes de poder estudiar un problema se necesita contar con un marco conceptual o definitorio. Un aspecto de dicho análisis es la concepción de los elementos claves que constituyen el problema. El estudio de problemas sociales siempre requiere que se preste previamente una atención explícita a los problemas de las definiciones y al marco intelectual dentro del cual se está llevando a cabo un estudio o encuesta particular. No basta

adentrarse en los "hechos" y creer que automáticamente se extraerán conclusiones que puedan aplicarse o resultar de utilidad a los encargados de la política. Se requiere siempre un marco conceptual explícito dentro del que deben establecerse las observaciones a partir del cual puedan elaborarse definiciones adecuadas de los fenómenos que se están investigando.

El diseño adoptado en la CIDDM, que proporciona un marco conceptual más claro que ninguno de los propuestos anteriormente, se muestra en la figura 1.

Figura 1. Diseño conceptual de la CIDDM



A pesar de su aparente sencillez, el diseño requiere un cuidadoso estudio para que se le pueda entender en su totalidad. El concepto de una secuencia temporal o causal, expresado por las flechas de izquierda a derecha, es útil para comprender los cuatro elementos del marco conceptual, pero en la etapa actual de las investigaciones no puede aplicarse como una descripción totalmente desarrollada de la experiencia de discapacidad. Tanto desde el punto de vista teórico como del práctico esta interpretación secuencial presenta dificultades en varios puntos. El primero, porque resulta sumamente difícil trazar una clara línea divisoria entre cada uno de los elementos conceptuales. Muchas condiciones, en particular desde el punto de vista del impedido, combinan aspectos de cada elemento que son indistinguibles entre sí. Esto hace sumamente difícil la elaboración de clasificaciones separadas y coherentes para los cuatro elementos. Incluso en el nivel más básico de especificación de la relación entre las enfermedades y los traumatismos, con las deficiencias se tropieza con considerables dificultades. Segundo, como lo ha puesto de relieve, en particular, Disabled Peoples' International, existen numerosos factores que afectan en forma decisiva la experiencia de la discapacidad y la minusvalía, además de las enfermedades, traumatismos y deficiencias causales. Para dar un ejemplo sencillo, las personas con graves deficiencias en la visión pueden ser impedidas o no, según la viabilidad y disponibilidad de los servicios correctivos. A su vez, podrá o no podrá experimentar minusvalidez en cuanto a llevar una vida normal, lo que depende de las circunstancias sociales y económicas en que se encuentre y de la interacción personal con las circunstancias.

Teniendo presentes estas cuestiones sin resolver, los presuntos usuarios de la CIDDM deben leer cuidadosamente la introducción y el primer capítulo, titulado "Las consecuencias de la enfermedad", del manual que describe la clasificación en su conjunto (46). Gran parte de la introducción se ocupa de la necesidad de clasificar las consecuencias de las enfermedades y da un esbozo de las etapas de su desarrollo. Sin embargo, se deja en claro que, durante la elaboración de la clasificación, el intento de conciliar lo que parece ser un método válido de clasificar las consecuencias de las enfermedades con el método jerárquico de clasificación de las enfermedades usado en la Clasificación Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Muerte, conduce a dificultades insuperables:

Pronto se determinó que las dificultades se debían no sólo a la nomenclatura sino también a la confusión sobre los conceptos en que se basa. Después de

aclarar estas ideas, fue evidente que no resultaba satisfactorio usar un diseño único que se adaptara a los principios taxonómicos de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Si bien las deficiencias podían tratarse de esta manera, la síntesis de las diferentes dimensiones de las desventajas sólo podía lograrse transando, en forma arbitraria y con frecuencia contradictoria, entre las diferentes dimensiones o papeles identificados. Por lo tanto se formuló el principio de que la clasificación de las minusvalías debía de estructurarse en forma diferente, sobre la base de un ordenamiento de los diferentes estados de cada dimensión.

El resultado final fue que la CIDDM terminó por ser, en realidad, tres clasificaciones: una de las deficiencias, es decir, de los defectos de estructura o función; una de discapacidades, es decir, de las incapacidades de función o desempeño; y una de minusvalías, que son las pérdidas subsiguientes de oportunidad y las desventajas en ciertas dimensiones importantes de la salud y la experiencia social.

La primera sección del manual de la CIDDM detalla formalmente las definiciones de deficiencias, discapacidades y minusvalías y muestra cómo estos conceptos pueden concebirse convenientemente como "planos de experiencia" adquiridos tras el comienzo de la enfermedad o el traumatismo. En el anexo II del presente informe se ofrecen las definiciones y sus caracterizaciones y la descripción del modo en que probablemente se manifiesten los planos de experiencia.. En cuanto a la discapacidad, por ejemplo, la definición dice lo siguiente:

En el contexto de la experiencia de la salud, una discapacidad consiste en toda restricción o carencia (resultante de una deficiencia) de la capacidad para desempeñar una actividad del modo o dentro de la modalidad considerada normal para un ser humano.

Lo que se destaca en primer lugar es la restricción de la capacidad en forma de deficiencia de actividades y comportamientos compuestos, como serían, por ejemplo, las dificultades para la atención de la propia persona. Una definición más general podría también incluir las limitaciones en las funciones corporales, como por ejemplo, la incapacidad para mover los brazos, que podría causar la pérdida de la capacidad de la persona para atenderse a sí misma. En la CIDDM, las limitaciones de las funciones corporales de este tipo se asimilan al concepto de deficiencia.

Los ejemplos dados en las páginas 30 y 31 del manual de la CIDDM deben examinarse también porque aclaran que la representación gráfica de la figura 1 muestra sólo un caso teórico. Como se ha observado, una persona con deficiencias podrá estar impedida sin ser minusválida. La concepción de la CIDDM muestra explícitamente el papel intermedio de la discapacidad entre la deficiencia y la minusvalidez.

En otras palabras, puede haber una gran disparidad (es decir, una baja correlación) entre el grado de discapacidad y las minusvalías subsiguientes experimentadas por los impedidos; es precisamente esa disparidad la que debe medirse para usarla como base para la fijación de las políticas. Es obvio que las medidas de política pueden intervenir en diversas partes del proceso de incapacitación y que el marco de la CIDDM es útil para determinar y describir esas partes y medir su importancia. Las intervenciones incluyen la prevención y la lucha contra las enfermedades y traumatismos que producen las deficiencias, el tratamiento de las deficiencias para prevenir o mejorar la discapacidad, la minimización de la discapacidad mediante la rehabilitación y otros servicios y la minimización de las minusvalías mediante la equiparación de oportunidades.

F. La utilización de la CIDDM en las encuestas

En Australia, en 1981, se realizó un intento de aplicar los conceptos de la CIDDM a una encuesta nacional (1). Al proyectar esta encuesta se consideró que la pregunta sobre minusvalías del censo de población de 1976 había resultado en la obtención de datos parcialmente incorrectos porque la pregunta había tenido distintos significados para las distintas personas. Además, las encuestas anteriores realizadas por la Oficina de Estadística de Australia no se habían concentrado claramente en los discapacitados en el sentido dado a la expresión por la CIDDM. En consecuencia, en la nueva encuesta se aplicó una metodología con la que se intentaba basar las definiciones de la encuesta y los diseños del cuestionario y de la codificación para su puesta en práctica, en los conceptos y definiciones de la CIDDM.

No resulta sorprendente que no fuera posible alcanzar totalmente este objetivo. Sigue habiendo cierta falta de concordancia entre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía de la CIDDM y los usados en la encuesta. No obstante, el examen de las definiciones expuestas en el informe sobre Australia resulta instructivo porque muestra una vez más que al planificar una encuesta conviene aclarar con precisión las definiciones de conceptos, así como las definiciones de las operaciones. En la encuesta se define al impedido o discapacitado como la persona que durante por lo menos seis meses ha tenido una o más de las discapacidades o deficiencias que figuran en una lista dada. En forma similar, una condición discapacitante es una condición que causa una o más de las deficiencias y discapacidades de la lista. La lista, que se reproduce en el cuadro 5, tiene cierto valor por propio derecho como indicación de los conceptos de la deficiencia y discapacidad que podrían ser objeto principal de una encuesta por hogares.

Cuadro 5. Lista de las deficiencias y discapacidades investigados en la encuesta de 1981 de Australia

Deficiencias y discapacidades

Pérdida de visión (incluso si se usan anteojos o lentes de contacto);
Pérdida de audición;
Dificultades en el habla en la lengua madre;
Desmayos, ataques o pérdidas de conocimiento;
Lentitud de aprendizaje o de comprensión;
Uso incompleto de brazos y dedos;
Uso incompleto de piernas y pies;
Tratamiento prolongado por condición nerviosa o emocional;
Restricción en la actividad física o en la realización de trabajo físico;
Desfiguramiento o deformidad;
Necesidad de ayuda o supervisión por discapacidad mental;
Tratamiento o medicación prolongados (a pesar de lo cual la persona sigue restringida de algún modo por la condición que se trata).

Fuente: Oficina de Estadística de Australia. Survey of Handicapped Persons 1981 (Canberra, 1982).

Una de las aplicaciones originalmente previstas para la CIDDM era la facilitación de la reunión de datos en los sistemas de atención sanitaria después de entrevistar y examinar detalladamente a cada paciente. Las aplicaciones técnicas como la referida se han discutido en una serie de reuniones organizadas por la Organización Mundial de la Salud y la Comisión Económica para Europa. Las realidades de la encuesta por hogares no permiten nada que se aproxime siquiera a un enfoque tan detallado. A pesar de ello, la organización conceptual de la CIDDM, debido a su descripción de los diferentes planos de experiencia importantes asociados con enfermedades o traumatismos crónicos, constituye una representación más adecuada de la experiencia de incapacidad que la mayor parte de las otras que existen actualmente. En la medida en que sus definiciones pueden llevarse a la práctica en los instrumentos de las encuestas que puedan ser usados por un equipo de encuestas disponible, el diseño conceptual de la CIDDM parece ser un progreso para facilitar la realización en el futuro de encuestas por hogares en todos los países.

Como lo reconocerán todos aquellos lectores que tengan experiencia en las encuestas por hogares, es sumamente importante la estipulación de que las definiciones puedan usarse en instrumentos de encuestas utilizables, es decir, que el equipo de encuestas pueda, en la práctica, emplearlas sin problemas con los encuestados que son objeto del estudio. Es por esta razón que también resulta importante la experiencia del equipo de encuestas sobre el terreno y que el capítulo y el anexo I del presente informe discuten en cierta medida las lecciones que hemos aprendido sobre como hacer operacionales los conceptos de la discapacidad en encuestas, para que constituyan instrumentos prácticos de medición.

G. La medición del grado de discapacidad en una encuesta por hogares

Una característica importante de la discapacidad que hace difícil dar una respuesta categórica a las preguntas sobre cual es el número de impedidos es su naturaleza de fenómeno que puede categorizarse en diversos grados. Una persona discapacitada es siempre, en cierto sentido, más o menos discapacitada que otra. Es casi seguro que las encuestas por hogares que no hagan frente a este problema proporcionen información inadecuada, ya que las personas gravemente discapacitadas probablemente tengan distintas necesidades que las que sólo tienen una ligera discapacitación.

Ultimamente, las encuestas ad hoc sobre impedidos, por lo tanto, tratan de establecer definiciones operacionales de los grados de discapacidad. Un ejemplo sencillo lo ofrece el estudio sobre minusválidos efectuado en Australia en 1981. En primer lugar, los minusválidos se definen como un subgrupo de impedidos, del siguiente modo:

Una persona minusválida es la persona discapacitada de 5 o más años de edad que además está limitada en cierto grado en su capacidad para desempeñar ciertas actividades o tareas en relación con uno o más de los siguientes cinco sectores:

- a) Cuidado personal;
- b) Movilidad;
- c) Comunicación;
- d) Escolaridad;
- e) Empleo.

Todas las personas discapacitadas de menos de 5 años se consideran minusválidas (1).

Luego, se definen tres niveles de minusvalía para el cuidado personal, la movilidad y la comunicación del siguiente modo:

a) Minusvalía grave. La persona requiere ayuda personal o supervisión, o no es capaz de desempeñar una o más de las actividades.

b) Minusvalía moderada. No requiere ayuda personal o supervisión, pero la ejecución de una o más de las actividades presenta dificultades.

c) Minusvalía ligera. No requiere ayuda personal o supervisión; no hay dificultades para realizar ninguna de las actividades, pero utiliza ayuda.

Si puede llevarse a la práctica, este tipo de clasificación del grado de discapacidad o minusvalía aumenta considerablemente el valor de los datos de la encuesta sobre discapacidad, en especial si puede establecerse una correspondencia entre los impedidos de las categorías clasificadas como discapacidades o minusvalías más graves y grupos prioritarios con necesidades especiales.

Un buen ejemplo de grupo prioritario de esta índole, es el que pretendía identificar en la encuesta del Reino Unido, los impedidos que se creía que constituirían probablemente el grupo al que se destinaba el "subsidio por asistencia" que se proyectaba pagar en la oportunidad en que se realizó la encuesta. Se le describía como un grupo que requería considerable atención o supervisión de terceras personas para atender sus necesidades básicas. La encuesta los describía como personas "muy gravemente minusválidas (necesitan atención especial)", y se consideraba que el encuestado necesitaba cuidado especial "si su condición es tal que depende de otra persona para realizar de las actividades cotidianas que suceden más de una vez por día".

Con el fin de identificar a este grupo especial, el personal de investigaciones de la encuesta estudió a fondo todos los cuestionarios. Los cuestionarios se dividieron luego en tres categorías, sobre la base de los criterios establecidos por el Departamento de Salud Pública y Seguridad Social. Las personas ubicadas en las categorías inferiores de la escala de minusvalías se clasificaron según el valor total del índice de atención de la propia persona incluido en el formulario de la encuesta. Los detalles completos del método seguido para asignar los impedidos al grupo especial o a otras categorías de minusválidos se describen en un apéndice del informe sobre la encuesta que comprende más de ocho páginas impresas. Sin embargo, los proyectistas de encuestas de los países en desarrollo con casi total seguridad desearán evitar las complejidades del sistema inglés de clasificación de las minusvalías. Una manera de hacerlo sería limitar el análisis de grado de discapacidad a las tres categorías de la encuesta australiana para cada dimensión particular o tipo particular de discapacidad o minusvalía. Otra estrategia, utilizada en la encuesta de la India, es la de trazar una clara línea divisoria entre los que deben contarse como impedidos y los que no. De este modo, en el caso en que se determina la discapacidad visual, "se consideraba que una persona estaba discapacitada visualmente si carecía de percepción luminosa en ambos ojos simultáneamente o, si la tenía, si no podía contar correctamente los dedos de una mano (con anteojos, si los usaba) desde una distancia de 3 metros a plena luz del día".

H. Temas relativos a la discapacidad en las encuestas continuas

La salud es un tema que evidentemente debe incluirse en las encuestas continuas. En la encuesta general por hogares del Reino Unido, una de las cuatro partes de la experiencia sanitaria que siempre se incluye es la de la enfermedad, que se divide en crónica y aguda, lo que se determina mediante dos preguntas separadas. La pregunta sobre enfermedades crónicas de la encuesta de 1971 era la siguiente:

¿Padece Vd. de una enfermedad, una discapacidad o un achaque de larga data que limita sus actividades en comparación con la mayor parte de las personas que tienen su misma edad?

La pregunta no especificaba con precisión el significado de discapacidad. Sin embargo, lo que la pregunta pretendía determinar era la proporción de personas de la muestra que, en el momento de la entrevista, consideraba que un problema de salud limitaba de algún modo sus actividades, según el concepto de discapacidad de la CIDDM. Debe señalarse, sin embargo, que se preguntaba a los encuestados si "padecía" de una enfermedad o una discapacidad como las descritas, pero que algunas personas no creen que "padecen de", sino más bien que hacen frente a esas condiciones. No caben dudas de que la redacción de la pregunta afecta la tasa de respuestas.

En el General Household Survey, Introductory Report (20), se sugieren algunas valiosas consideraciones adicionales:

...las diferencias de actitud, juicio e inteligencia pueden afectar la respuesta a esta pregunta. Por ejemplo, algunas personas pueden adaptarse tan bien a una discapacidad y a un modo de vida nuevo y tolerable, que dejan de considerarla una limitación, mientras que otras jamás podrán hacer este ajuste. En segundo lugar, algunas personas están menos dispuestas que otras a asumir el papel de enfermas (o no ser capaces). También en este caso, la disponibilidad de servicios puede contribuir a despertar la conciencia de la discapacidad, y la disponibilidad de servicios no está uniformemente distribuida. Por último, la medida de la discapacidad está vinculada muy de cerca con las expectativas sobre lo que constituye la vida plena y, en tal condición, puede variar con la variación de las condiciones sociales.

Lo que se trata de decir es que la discapacidad no es "un hecho puro", es decir, no está libre de valoración. Lo que se considera discapacidad en el Reino Unido quizás no lo sea en un país en desarrollo, porque existen cuestiones de política que rodean a los conceptos que se presentan. En consecuencia, el modo en que los conceptos de discapacidad y las cuestiones conexas se lleven a las operaciones de la encuesta influirán en considerable medida sobre la magnitud y la importancia de los resultados obtenidos.

En el informe titulado General Household Survey, Introductory Report, se intenta comparar los datos de la encuesta general por hogares efectuada en 1971 sobre las enfermedades crónicas, con los datos de la encuesta de 1968-1969 realizada en el Reino Unido, y con los datos del estudio por entrevistas sobre la salud, realizado en los Estados Unidos en 1970. Se informa que la encuesta del Reino Unido encontró que había 8% de personas de 16 años y más con deficiencias (de acuerdo con la definición de la encuesta estadounidense) y hasta 20% de personas de 15 años de edad en la Encuesta General por Hogares del Reino Unido. La posible causa de esta discrepancia se atribuye a la forma en que está redactada la principal pregunta sobre "discapacidad" de la encuesta de 1971. Parece que algunos encuestados contestaban a la pregunta de "¿Padece Vd. de una enfermedad, una discapacidad o un

achaque de larga data que limita sus actividades en comparación con la mayor parte de las personas que tienen su misma edad?" antes de que el entrevistador hubiera tenido ocasión de terminar de hacerla. En consecuencia, se realizó un pequeño estudio en que la pregunta se dividió del siguiente modo:

"¿Padece Vd. de una enfermedad, discapacidad o achaque de larga data?"

Si la respuesta es afirmativa, "¿Limita ésta sus actividades en comparación con las de la mayor parte de las personas de su misma edad?"

El efecto de dividir la pregunta fue reducir sustancialmente la proporción general de personas con enfermedades crónicas de acuerdo con la definición de la Encuesta General por Hogares. Las tasas correspondientes a 1972 se aproximan muy de cerca a las encontradas en el estudio de los Estados Unidos, salvo entre las personas de edad, para las que las tasas de la encuesta general por hogares son notablemente inferiores. Esta reducción de las tasas puede explicarse por la importancia que se da ahora a la frase "en comparación con otras personas de su misma edad". Parece que las personas entradas en años consideran comunes entre las personas de su propia edad limitaciones bastante graves y, en consecuencia, contestan "no" a la segunda parte de la pregunta, a pesar de padecer ellos mismos de limitaciones bastante graves. Este instructivo ejemplo pone de relieve la importancia abrumadora que tiene el cuidado de los detalles en la redacción de la pregunta. Las preguntas deben poner en práctica las definiciones conceptuales previstas e incluso cambios menores en la redacción pueden influir considerable sobre los resultados obtenidos.

IV. SERIES Y CLASIFICACIONES ILUSTRATIVAS

En este capítulo se dan ejemplos de variables y clasificaciones en encuestas por hogares realizadas en unos pocos países desarrollados y en desarrollo que abarcan diversos aspectos de la discapacidad. Se describen en detalle trabajos realizados en la India y en Nepal, ya que las encuestas pueden servir para ilustrar la mayor parte de los puntos prácticos necesarios.

Como se discutiera en el capítulo anterior, la falta de datos en series cronológicas sobre la discapacidad se debe en parte a la dificultad de obtener información mediante la ayuda de entrevistadores especializados. Sólo se producen series exactas si se usan exactamente las mismas preguntas dentro del mismo marco de entrevistas al procurar las respuestas. Además, puesto que las encuestas ad hoc, en contraposición a los censos, se proyectan por lo general para obtener información sobre determinadas cuestiones corrientes, pocas veces sucede que las encuestas sobre un tema en particular reproduzcan el marco y las cuestiones utilizadas anteriormente.

Una serie de encuestas sobre la incapacidad en que se trató de reunir las condiciones necesarias para obtener series cronológicas de datos exactas se realizó en la India, a cargo de la Organización Nacional de Encuestas por Muestreo; incluso en estos casos, se han expresado reservas sobre la comparabilidad de los resultados (5, pág. 2 y apéndice I). La posibilidad de construir verdaderas series cronológicas sobre ciertos aspectos de la discapacidad para poder medir exactamente los cambios es evidentemente una cuestión importante de los estudios e investigaciones que se realicen en el futuro, ahora que se dispone de un conjunto estable de definiciones que ha hecho la empresa más viable.

A. Ejemplos de las variables sobre los discapacitados tomadas de las encuestas

Las encuestas por hogares sobre la discapacidad que se han realizado en los países desarrollados en los últimos 20 años han producido una enorme colección de estadísticas relacionadas con estos países. Por ejemplo, el contenido de las cuadros de estadísticas relacionadas con la Encuesta de las personas con minusvalías y deficiencias realizadas en el Reino Unido se resumen en el cuadro A-1 del anexo I infra. En total se produjeron 360 cuadros sobre las características personales, las deficiencias y las minusvalías, las actividades laborales y de esparcimiento, las calificaciones y la vivienda de los discapacitados de 16 años de edad o más que viven en casas particulares en el Reino Unido. Además, los cuadros permiten examinar las disposiciones adoptadas en beneficio de los impedidos por los servicios de sanidad y bienestar social de las autoridades locales.

Algunas de las preguntas detalladas que se utilizaron en esta encuesta no pueden generalizarse con facilidad a otros países desarrollados o en desarrollo, porque exigen que los entrevistadores y codificadores tengan conocimientos y capacitación especializados, que se disponga de gran capacidad para la elaboración electrónica de datos y que los entrevistados tengan conocimientos suficientes. Por ejemplo, los entrevistadores de la encuesta del Reino Unido pidieron a los encuestados que suministraran el diagnóstico médico de la condición que era causa principal de su discapacidad, a fin de poder clasificar más adelante los diagnósticos en grandes grupos de la Clasificación Internacional de Enfermedades. En un país desarrollado y una encuesta de escala relativamente reducida como ésta, limitada a personas adultas de la comunidad que padecen principalmente de discapacidades físicas, es viable obtener diagnósticos exactos de las enfermedades incapacitantes más comunes basados en la comunicación de la propia persona

discapacitada (40). En los casos en que los encuestadores pueden recurrir a un sólido asesoramiento médico y la encuesta se limita cuidadosamente a unas pocas deficiencias causantes de discapacidad bien entendidas puede adoptarse un punto de vista similar:

Es ... plausible postular que, por lo menos en los casos de discapacidades graves, los resultados del método de encuestas por muestreo pueden compadecerse en general con los que se hubieran obtenido de haberse realizado el ensayo clínico con el auxilio de expertos en medicina. (5, pág. 12).

Sin embargo, si se desea extender los alcances de la encuesta a deficiencias cuyo origen es menos fácilmente comprensible para los legos, la información requerida no puede adquirirse fácilmente con exactitud.

En el cuadro 6 *infra* se dan ejemplos de temas tratados en encuestas por hogares que comprenden la discapacidad que se han tomado de encuestas realizadas en el Canadá, el Líbano y Zimbabwe.

Cuadro 6. Temas ilustrativos tomados de algunas encuestas nacionales sobre la discapacidad

	Canadá	Libano	Zimbabwe
Presencia de deficiencias	Naturaleza y grado de la incapacidad	x	x
Presencia de discapacidades	Dependencia y grado de dependencia en las actividades diarias (adultos) Condiciones que limitan la participación en las actividades normales (niños)		Edad al comenzar la discapacidad Movilidad
Causas de la deficiencia	x	x	x
Cambios sociales y características ambientales			
Sexo, edad	x	x	x
Estado civil	x	x	
Características familiares del hogar, o si vive en instituciones	x	x	
Educación y capacitación	x	x	x
Empleo	x	x	x
Ingreso y consumo			
Otras características sanitarias y nutricionales			
Distribución geográfica	x	x	
Vivienda y medio ambiente	x		
Ocio y cultura			
Participación social			
Otros			
		Hermanos fallecidos, orden de nacimiento	
		Características sociales y económicas del padre y la madre y grado de relación sanguínea	
Distribución y uso de servicios y apoyo	Uso y necesidad de ayudas y prótesis Acceso a transportes Asistencia en materia de ingresos y gastos extraordinarios	Capacitación y rehabilitación	Tipo de tratamiento (profesional, tradicional)

Fuentes: Report of the Canadian Health and Disability Survey, 1983-1984 (Statistics Canada, Ottawa, 1986); Cuestionario de la Encuesta sobre los Minusválidos en el Líbano, 1980-1981 (Líbano, Oficina de Desarrollo Social), traducido del árabe en La elaboración de estadísticas sobre los impedidos: estudio de casos, Serie Y, No. 2 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.86.XVII.17), págs. 130 a 142; Informe de la encuesta nacional sobre los impedidos de Zimbabwe, 1981 (Departamento de Bienestar Social, Harar, n.d.).

En los países en desarrollo las principales limitaciones de las encuestas sobre discapacidad se han debido siempre a los conocimientos técnicos y la financiación. Es por ello que los objetivos de la encuesta en los países en desarrollo deberían relacionarse siempre de cerca con las prioridades del país, y las estadísticas elaborarse de modo de facilitar el diseño y la ejecución de los programas en forma económicamente eficiente. Las relaciones entre los servicios de prevención, rehabilitación y atención de la salud, por una parte, y los servicios de vivienda, saneamiento y educación, por la otra, deben ser expuestas por las estadísticas, para poder analizar la relación entre costos y eficacia (19). Al mismo tiempo, resulta esencial limitar los alcances de toda encuesta a temas que puedan comprenderse en forma realística con los recursos de que se disponga.

B. Encuesta nacional por muestreo en la India

Esta encuesta ha sido mencionada varias veces en las secciones anteriores, pero conviene ahora describir sus alcances. En 1981, durante el Año Internacional de los Impedidos, el Ministerio de Bienestar Social de la India pidió la realización de una encuesta nacional por muestreo sobre los impedidos para llenar lagunas considerables que afectaban la base de información sobre la discapacidad. Un grupo de trabajo compuesto de expertos decidió que la más conveniente sería limitar los alcances de la encuesta a la discapacidad visual, la discapacidad en las comunicaciones y la discapacidad en la locomoción. Se decidió también reunir información sobre los problemas de conducta y los hitos en el desarrollo de todos los niños comprendidos entre las edades de 5 y 14 años, independientemente de que estuvieran o no físicamente discapacitados, para poder examinar la extensión y la frecuencia de los retrasos en el desarrollo mental. Luego, para poner los datos en un contexto adecuado, se anotaron datos demográficos básicos sobre el sexo, la edad y el lugar de residencia, junto con datos relacionados con otras características, según fuera la discapacidad particular estudiada. Los alcances de la encuesta se limitaron principalmente en dos sentidos: en primer lugar, se limitó a la información que los encargados de la política consideraban esencial para llenar lagunas graves en los datos sobre la discapacidad de la base de información; en segundo lugar, se limitó a la información que los trabajadores de encuestas experimentados consideraban viable. Incluso este alcance limitado produjo un informe con más de 100 cuadros que, junto con unas 60 páginas de explicación, discusión y comentarios, proporcionan datos que dan una imagen nacional fidedigna y detallada de la frecuencia y la incidencia de las discapacidades particulares estudiadas.

Las características examinadas en la práctica pueden determinarse mejor examinando las listas de preguntas entregadas al personal sobre el terreno. Más de la mitad del documento está constituido por las listas del listado de hogares y los registros sobre la formación de grupos familiares. Los datos obtenidos se relacionan con los de la encuesta de las personas discapacitadas propiamente dichas mediante variables que proporcionan detalles de instituciones especializadas dedicadas exclusivamente a los discapacitados y mediante otras variables que identifican a los impedidos en las categorías visuales, de comunicaciones y locomotoras dentro de los hogares. En la misma encuesta sobre los discapacitados se reúnen datos familiares, demográficos y datos sobre la discapacidad en detalle considerable. No resulta fácil resumir en forma concisa las características, pero en el cuadro 7 se enumeran las variables de columna que proporcionan datos demográficos y datos resumidos sobre la discapacidad relacionados con cada una de las personas de cada hogar. En el pie del cuadro se describe también el código empleado en ciertas columnas.

Cuadro 7. Encuesta sobre la discapacidad: características estudiadas en los hogares, India

Características de la persona discapacitada

1. Número de serie
2. Nombre
3. Relación con el jefe de familia
4. Sexo
5. Edad en el último cumpleaños
6. Estado civil
7. Condición usual de actividad (trabajo)
8. Discapacidad visual
9. Discapacidad de comunicación (5 años y más)
10. Discapacidad locomotriz
11. Por lo menos una de las discapacidades de los renglones 8 a 10.
12. Diga si los padres del discapacitado tienen antepasados comunes
13. Tipo de relación sanguínea
14. Grado de la discapacidad física

Códigos

- 13 La madre del miembro de la familia es prima hermana del padre del miembro
La madre del miembro de la familia es hija de la hermana del padre del miembro
Otra relación sanguínea
14. Total
- Puede desempeñar actividades solamente con medios o dispositivos auxiliares o ayuda de terceros
- Puede desempeñar actividades sin medios o dispositivos auxiliares o ayuda de terceros

Fuente: India, Report on Survey of Disabled Persons (National Sample Survey Organization), Nueva Delhi, 1983.

En el cuadro 8 *infra* se enumeran las variables y los códigos de discapacidades para cada una de las personas con discapacidad visual. En el formulario usado, se procura la obtención de datos relacionados con características adicionales que se utilizan como referencias recíprocas tanto con los datos del hogar mostrados en el cuadro 8 como con los datos de los listados de hogares.

Cuadro 8. Encuesta sobre la discapacidad: característica de la discapacidad visual correspondiente a cada una de las personas discapacitadas, India *a/*

Características de la persona discapacitada

10. Tiene o no percepción luminosa (si, no)
11. Tiene percepción luminosa pero, con ambos ojos abiertos no puede contar dedos a una distancia de 3 metros (10 pies) a plena luz de día (con anteojos, sin anteojos)
12. Usa normalmente anteojos (si, no)
13. Tiene discapacidad visual desde el nacimiento (si, no)
14. Si a 13 corresponde código 2, ¿desde cuándo (años) tiene dificultad en desplazarse?
15. ¿Ha estado discapacitado visualmente durante el último año? (si, no)
16. Causa probable de la discapacidad visual, si se conoce
17. Si a 16 corresponde código 1, tipo de enfermedad de los ojos, si se sabe
18. ¿Puede leer el alfabeto Braille? (si, no)
19. ¿Ha hecho tratamiento? (si, no)
20. Si a 19 corresponde código 2, razones por la falta de tratamiento
21. Si a 10 corresponde código 1, tiempo transcurrido antes del tratamiento después de comenzadas las dificultades de locomoción (meses)
22. Tipo de tratamiento iniciado

Códigos

16. Causa de la discapacidad visual
 - Enfermedad de los ojos
 - Irritación de los ojos durante el primer mes de vida
 - Irritación de los ojos después del primer mes
 - Diarrea grave antes de cumplir 6 años
 - Viruela
 - Traumatismo
 - Edad
 - Otras causas.

Características de la persona discapacitada

17. Tipo de enfermedad ocular

Cataratas, glaucoma, opacidad de la córnea, infección del ojo (interna), hemorragia del ojo (interna), anteojos demasiado fuertes, otras enfermedades, causas desconocidas.

20. Razones por la falta de tratamiento

No se sabía dónde poder iniciar el tratamiento

Se sabía dónde iniciar el tratamiento pero éste era costoso

No se creyó que el tratamiento fuera necesario para la independencia económica, la independencia personal, otras causas (especifique).

22. Anteojos solamente, medicina solamente, operación quirúrgica, otros.

a/ Extracto del Report on Survey of Disabled Persons (National Sample Survey Organization), Nueva Delhi, 1983.

C. Características estudiadas en otras encuestas por hogares sobre impedidos realizadas en países en desarrollo

En relación con el Año Internacional de los Impedidos se emprendieron o planificaron numerosos proyectos sobre la discapacidad. Muchos de estos proyectos se enumeran en el "Boletín sobre los Impedidos", de 1982, publicado por las Naciones Unidas. Esta publicación, aunque se concentra principalmente en la labor realizada en Africa, menciona iniciativas tomadas en otras partes. Por ejemplo, la versión inglesa del manual de la Organización Mundial de la Salud sobre la capacitación comunitaria de los impedidos, titulada Training Disabled Persons in the Community (47), se está ensayando sobre el terreno en por lo menos 10 países, y se está preparando una versión en francés. En el cuadro 9 se enumeran algunos de los otros estudios y encuestas similares realizados en Africa, muchos de ellos en relación con el Año Internacional de los Impedidos. Gran parte de esos estudios contaron con la asistencia de organizaciones de las Naciones Unidas.

Cuadro 9. Censos y encuestas demográficas realizados en Africa que han reunido datos sobre la discapacidad, 1974-1985

País	Censo o encuesta
Benín	Censo de 1983-1984 a/
Botswana	Encuesta de 1983
Cabo Verde b/	Censo de 1980
Camerún	Encuesta de 1985
Comoras b/	Censo de 1980
Egipto b/	Censo de 1976 y encuesta por entrevistas sanitarias de 1979-1981
Etiopía b/	Encuesta sobre niños impedidos de 1979-1981
Jamahiriya Arabe Libia	Censo de 1984
Kenya b/	Encuesta Nacional sobre Impedidos de 1981
Madagascar	Censo de 1974-1975
Malawi	Encuesta de 1983
Mali b/	Censo de 1976
República Centroafricana b/	Censo de 1975
Seychelles	Encuesta sobre niños de 1979
Sudán	Censo de 1983
Swazilandia b/	Encuesta sobre minusválidos de 1983
Togo	Censo de 1981
Túnez b/	Censos de 1975 y 1984
Zaire	Censo de 1984
Zambia	Censo de 1980, encuesta sobre niños de 1982
Zimbabwe b/	Encuesta nacional sobre impedidos de 1981

Fuente: Oficina de Estadística de la Secretaría de las Naciones Unidas, Base de Datos de Estadísticas sobre Discapacidad

a/ Comprende a los impedidos que no están económicamente activos

b/ Los resultados se incluyen en la Base de Datos de Estadísticas sobre Discapacidad de las Naciones Unidas

En Nepal, para observar el Año Internacional de los Impedidos, se emprendió en 1980 una encuesta de impedidos en cooperación con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) (13). Las discapacidades físicas investigadas fueron discapacidades visuales, auditivas, de las extremidades, la cabeza, el cuello y la columna vertebral. Se estudió también el retraso mental, clasificado como grave, moderado y en el límite.

El informe adopta la siguiente clasificación de discapacidades en la presentación de datos:

Visuales

1. Ciego
2. Discapacidad visual
3. Ciego de un ojo
4. Discapacidad visual en un ojo

Auditivas

1. Sordo
2. Discapacidad auditiva
3. Sordomudo

Extremidades superiores

1. Tullido de ambos brazos
2. Tullido del brazo izquierdo
3. Tullido del brazo derecho
4. Amputado de ambos brazos
5. Amputado de brazo izquierdo
6. Amputado de brazo derecho
7. Defecto en los dedos

Extremidades inferiores

1. Amputado de ambas piernas
2. Amputado de pierna izquierda
3. Amputado de pierna derecha
4. Tullido de ambas piernas
5. Tullido de pierna derecha
6. Tullido de pierna izquierda

Cabeza, cuello, columna

Cabeza, cuello y columna

Retardo mental

1. Grave
2. Moderado
3. En el límite

Las discapacidades se definen, a los fines de la encuesta, en términos más bien generales. Cabe mencionar, sin embargo, la siguiente definición y gradación del retardo mental dada en el informe:

a) Grave. Se considera que una persona tiene retardo mental grave cuando, a pesar de encontrarse en buenas condiciones físicas, es incapaz de realizar actividades diarias normales de cuidado personal correspondientes a su edad;

b) Moderada. Se considera que una persona tiene retardo mental moderado cuando, encontrándose en buenas condiciones físicas y siendo capaz de atender a sus necesidades, no puede leer o escribir textos comunes o ajustarse a una situación que necesita capacidades ordinarias propias de su edad;

c) En el límite. Se considera que una persona tiene retardo mental en el límite cuando, encontrándose en buenas condiciones físicas y siendo capaz de atender a sus propias necesidades y de leer y escribir textos ordinarios, no puede hacer frente a una situación que necesite una inteligencia o una capacidad moderadas. (La categorización de lo que constituye retardo mental en el límite y moderado, de acuerdo con la definición, ofrece una buena base al investigador).

Las personas con discapacidades se identificaron por sexo, edad, región de residencia, tipo o lugar de la discapacidad, causa de la discapacidad, trabajo realizado y dimensión de la familia. Del examen de los cuadros que figuran en el informe de la encuesta resulta evidente que los estudios comprendieron muchos de los temas enumerados en el cuadro 1. En el cuadro 10 infra, se enumeran las variables escogidas para su examen, según se desprende de los cuadros de datos comunicados. Una característica particularmente interesante de la encuesta de Nepal es que se procuró obtener la opinión de los "panchas" (líderes locales) y trabajadores sociales sobre la relación de las personas discapacitadas con sus familias y la sociedad y sobre la necesidad de programas de rehabilitación. Se considera que el principal valor de la encuesta radica en que se señalan los sectores en que los programas de prevención y rehabilitación tendrían máximo efecto. Esta encuesta ha

sido documentada en considerable detalle y el informe final es, por lo tanto, de considerable valor para los países que emprendan encuestas similares en el futuro.

Cuadro 10. Temas y características estudiados en la encuesta sobre los impedidos realizada en Nepal

Temas y características

Variables de antecedentes

Sexo, edad, región, dimensión de la familia

Variables de la discapacidad

Tipo de discapacidad o deficiencia:

Visual
Auditiva
Extremidades superiores
Extremidades inferiores
Cabeza
Cuello y columna vertebral
Retardo mental

Causa de la discapacidad

Defectos congénitos
Defectos adquiridos
Accidentes

Variables de las minusvalías

Empleo de la persona discapacitada

Actitudes de los líderes y trabajadores sociales hacia las personas discapacitadas:

Carga constituida para la familia y la sociedad
Conveniencia de la rehabilitación
Voluntad de contribuir al programa de rehabilitación
Personas con las que debe comunicarse para lanzar los programas de rehabilitación

Fuente: Nepal, Report on the Sample Survey of Disabled Persons in Nepal (1980).

D. Características estudiadas en los países en desarrollo en encuestas de rehabilitación a nivel de la comunidad

Parte del manual de la OMS titulado Training Disabled Persons in the Community ("La capacitación de los impedidos en la comunidad") (47) incluye una guía para supervisores locales que consiste en una descripción directa del modo de localizar e identificar a los impedidos que necesitan capacitación y de cómo evaluar el progreso que realicen. Se sugieren también, a modo de pruebas sencillas, preguntas para la encuesta que sólo requieren que se responda si o no. Las pruebas se explican claramente. Por ejemplo, la prueba de discapacidad visual utilizada en la encuesta de la India (tema 11 del cuadro 8 supra) se describe en cuatro pasos, acompañados por ilustraciones, del siguiente modo:

1. Párese a una distancia de 3 metros frente a la persona. Levante tres dedos de una de sus manos;
2. Dígale a la persona que muestre la misma cantidad de dedos que Vd. ha levantado;
3. Si la persona muestra tres dedos, no tiene dificultades visuales.

En algunos casos, durante el uso experimental del manual, se incorporaron a un cuestionario oficial las preguntas y pruebas sugeridas. En un ejemplo, producido por el Instituto de Investigación y Desarrollo Sanitarios del Departamento de Salud Pública de Jakarta, Indonesia, se incorporan listas detalladas de verificación sumamente completas. El planteo conceptual en que se basa el cuestionario es similar al del proyecto de 1975 de la CIDDM. En este planteo, las limitaciones funcionales se diferencian considerándolas intermediarias entre las deficiencias y las discapacidades.

En el cuestionario de la encuesta de Indonesia, las preguntas se explican de diversas maneras para aclararlas en beneficio del entrevistador. Por ejemplo, la primera "deficiencia crónica" sobre la que se pregunta es la tos. En los "comentarios sobre las preguntas" se describe a una persona con tos como a "quien tose todos los días o casi todos los días, con o sin expectoración, debido a bronquitis crónica, asma, enfisema, tuberculosis u otra enfermedad pulmonar". La primera pregunta sobre "deficiencias de la salud mental" se refiere a "retracción, aislamiento, falta de comunicación y/o rechazo del contacto social; dificultad en alternar con otras personas; deseo de sentarse aislado de los demás; tiene Vd. que hacer un esfuerzo para que se ocupen de actividades normales". El comentario sobre esta pregunta es que "tiene por fin determinar los casos de esquizofrenia simple que no presentan síntomas positivos de desvarío. Se incluye en estos casos a las personas con pérdida gradual de su interés social, desempeño escolar o higiene personal, apáticas, retraídas en su propio mundo interior, preocupadas de sí mismas y no productivas".

La encuesta indonesia fue una encuesta ambiciosa para cuya administración fue preciso capacitar personas en cuestiones de salud. Resulta claro que una encuesta que requiere esta cantidad y este nivel de detalle probablemente sea mucho más viable en pequeña escala que a nivel nacional. Sin embargo, el manual de la OMS proporciona material sencillo que puede adaptarse fácilmente a una gran variedad de condiciones locales o nacionales.

E. Algunos problemas de categorización

El Estudio Mundial sobre la Fecundidad ha proporcionado directrices ampliamente usadas en la labor de encuestas por hogares en todas las etapas, desde la planificación hasta la desagregación y clasificación referenciada de los datos reunidos (8). Como se observa en dicho documento, las series básicas que se compilarán a partir de una encuesta consistirán en una selección de tasas, valores medios y distribuciones de frecuencia correspondientes a variables dependientes de los principales subgrupos demográficos. En otras palabras, en una encuesta básica sobre los impedidos, las variables enumeradas en el cuadro 1 bajo deficiencias, discapacidades y minusvalías se clasificarán de acuerdo con el sexo, la edad y el lugar de residencia.

Expuestas de este modo, las categorizaciones y categorizaciones referenciadas que se necesitan parecen sencillas. Sin embargo, las encuestas sobre los impedidos presentan problemas peculiares de desagregación y clasificación con referencias recíprocas. En el Bulletin publicado por el UNICEF (38) se ofrece un ejemplo que ilustra estos problemas. Para este ejemplo se toma como punto de partida una encuesta (o parte de una encuesta) que comprende 2.000 hogares. En una encuesta de este tipo, con una dimensión familiar promedio de, digamos, 5,5, se incluyen 11.000 personas. Como máximo puede esperarse que aproximadamente 10% de estas personas tengan una discapacidad o deficiencia, es decir, aproximadamente 1.100 personas como máximo. Sin embargo, sólo puede esperarse que una encuesta típica por hogares incluya a algunas de esas personas. El recuento parcial de deficiencias y discapacidades ocurre por muchas razones. Por ejemplo, es difícil determinar la discapacidad mental y es también probable pasar por alto algunos tipos de discapacidad física o sensorial. La pérdida parcial de la audición es particularmente difícil de determinar en una encuesta general. En consecuencia, el Bulletin sugiere que la muestra resultante efectiva de personas discapacitadas de este ejemplo puede ser solamente de unos 350.

Si "N" es de sólo 350, las posibilidades de desagregación son limitadas, por lo que es esencial evitar clasificaciones demasiado detalladas y eliminar las innecesarias. El Bulletin ilustra problemas que plantean la desagregación demasiado detallada, señalando que si una variable de discapacidad para la muestra efectiva de 350 se divide en 6 categorías y se clasifica por referencias recíprocas por sexo y por edad, incluso si esta última clasificación es binaria (niños/adultos, por ejemplo), la dimensión promedio de la celda sería sólo de 15. Si se usaran seis cohortes de edad, el tamaño medio de la celda se vería reducido a 5.

Se recomienda, por lo tanto, realizar una tarea de carácter precautorio, que consiste en preparar tabulaciones de ensayo del tipo propuesto para el Estudio Mundial sobre la Fecundidad antes de realizar la encuesta sobre la discapacidad. Más adelante, si se calcula el número de casos que se espera obtener por celda, podrán evaluarse las posibilidades de desagregación y examinar según proceda lo que puede esperarse de la encuesta.

F. Desagregación y categorización: ejemplos

Si bien las directrices sobre variables, desagregación y tabulación cruzada del Estudio Mundial sobre la Fecundidad son también sumamente útiles para las estadísticas de discapacidades, la discapacidad presenta sus propios problemas particulares al clasificador: Quizás la principal se deba a los numerosos aspectos de la discapacidad que son cuestión tanto de grado como de tipo. La pérdida de la visión o de la audición, por ejemplo, es frecuentemente parcial, de manera que la categorización binaria simple de la audición termina simplemente dando una descripción inexacta y datos que no son fidedignos. Tanto en la teoría como en la

práctica, cuando se usa una división binaria para las variables de una encuesta permanente, los resultados producidos son menos fiables que cuando se utiliza una escala graduada (3). Lo que debe hacerse es fácil de decir pero bastante difícil de llevar a la práctica. No deben usarse más categorías de las que requiere la finalidad de la encuesta, e incluso deben usarse menos. Por ejemplo, si se realiza una encuesta para determinar cuántos pares de anteojos se requieren en una comunidad, podrán probablemente definirse límites superiores e inferiores de capacidad visual entre los cuales los anteojos son de utilidad y fuera de los cuales carecen comparativamente de valor.

Los siguientes ejemplos de categorizaciones de variables de discapacidad figuran en una encuesta realizada en la India: la discapacidad visual se gradúa eficazmente del siguiente modo:

- Puede contar dedos sin anteojos
- Puede contar dedos con anteojos
- No puede contar dedos, tiene percepción luminosa
- No puede contar dedos, no tiene percepción luminosa

La discapacidad auditiva se gradúa:

- No hay discapacidad
- Discapacidad moderada
- Discapacidad grave
- Discapacidad aguda

No se indican pruebas para la discapacidad auditiva.

En la encuesta indonesia más detallada, que estaba relacionada con un proyecto de rehabilitación a nivel de la comunidad de la OMS, se usó una división binaria para clasificar las limitaciones sensoriales. Se pide a quienes administran la encuesta que incluyan entre quienes experimentan dificultades de la audición a las "personas cuyo grado de sordera no les permita oír palabras susurradas a una distancia de 2 metros". También se da la instrucción de "abocinar la mano ante la boca al hacer el ensayo". En forma similar, se deben incluir entre aquellas personas que experimentan dificultad en la visión a las "personas que no pueden ver ni reconocer objetos del tamaño de una cabeza de fósforo o de un grano de arroz a una distancia de 1 metro". No se incluyen a las "personas que tienen miopía, hipermetropía o presbicia simples". Las personas deberán usar anteojos, si los tienen.

El planteo descrito muestra cómo debe tratarse empíricamente en las encuestas por hogares la desagregación y categorización de las variables de discapacidad. Se decide aquello que es viable a la luz del modo de realización de la encuesta y se ajustan los objetivos de ésta según proceda. Parece improbable que dentro de una encuesta por hogares pueda considerarse la posibilidad de usar, por ejemplo, la CIDD, salvo en una forma drásticamente simplificada para la categorización y medición de las deficiencias oculares o discapacidades visuales.

A pesar de ello, es fácil ejemplificar lo que puede lograrse mediante una categorización y desagregación bien escogida. Las distribuciones del cuadro 11 se han tomado de una relación de los desórdenes auditivos en una muestra estratificada de cuatro centros de la población inglesa (2). Muestran las variaciones de las deficiencias y discapacidades de la audición por edad, sexo y grupo socioeconómico de la muestra.

Cuadro 11. Porcentajes de personas con diversas discapacidades, por edad, sexo y grupo socioeconómico, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte

A. Porcentajes de personas cuyo nivel auditivo (promediado a 0,5, 1, 2 y 3 kHz) eran de 25, 35 y 45 dB en el mejor de los oídos, por edad

Grupo de edades	Porcentaje con capacidad auditiva mayor o igual a:			Nivel promedio de capacidad auditiva en dB del oído más sensible
	25 dB	35 dB	45 dB	
17 a 20	3	2	0	6
21 a 30	1	1	0	5
31 a 40	5	2	1	9
41 a 50	10	4	2	12
51 a 60	23	10	6	18
61 a 70	34	17	12	24
Mayores de 71	74	49	25	34
Todos	17 + 2,2	8 + 1,5	4 + 1,2	14

B. Porcentaje de personas con tres grados de deficiencia auditiva, por sexo

Sexo	Porcentaje con capacidad auditiva mayor o igual a:			Nivel promedio de capacidad auditiva en dB mejor oído peor oído	
	25 dB	35 dB	45 dB		
Varones	20	9	5	15	21
Mujeres	14	8	55	13	19

Cuadro 11. (Continuación)

C. Porcentaje de personas con tres grados de deficiencia auditiva, por grupo socioeconómico

Grupo socio-económico	Porcentaje con capacidad auditiva mayor o igual a:			Nivel promedio de capacidad auditiva en dB	
	25 dB	35 dB	45 dB	mejor oído	peor oído
I	4	0	0	9	11
II	11	4	3	12	17
IIIIn	13	6	3	12	16
IIIIm	20	12	8	17	23
IV	25	12	7	16	23
V	11	6	3	15	23

D. Diferencia entre los sexos ajustada por edad, exposición al ruido y grupo socioeconómico por encima del umbral y en las tareas de reconocimiento de frases en ambiente ruidoso

Tarea	Diferencia (mujeres menos varones) entre sexos:		
	mejor oído		peor oído
Umbral (250 Hz)	1,96	2,33	dB HL
Umbral promedio (0,5, 1, 2, y 4 kHz)	0,34	0,25	dB HL
Umbral promedio (6, 8 kHz)	-4,29	5,80	dB HL
Reconocimiento de frases en ambiente ruidoso	5,12	4,26	% correcto

Fuente: A.C. Davis, "Hearing disorders in the population: first phase findings of the MRC national study of hearing", en M.E. Lutman and M.P. Haggard, Hearing Science and Hearing Disorders (Londres, Academic Press, 1983).

Parte de los comentarios del autor sobre estos datos son los que siguen:

"Hay dos razones para documentar la variación de las medidas en la disfunción auditiva según la edad, el sexo y el grupo socioeconómico. En primer lugar resulta interesante, (es decir, para los planificadores de los servicios audiológicos) observar la distribución marginal de por lo menos una tabulación cruzada de dos de estas variables explicativas. Por ejemplo, resulta conveniente saber si hay gran probabilidad de que se presenten deficiencias auditivas en hombres cuya ocupación corresponde a SEG IV. En segundo lugar, es sumamente deseable poder construir un modelo de los efectos causales de diversas variables ambientales sobre las deficiencias auditivas. Para hacerlo deben tenerse en cuenta otras variables explicativas que en la práctica podrían intervenir en cualquier efecto aparente. Por ejemplo, las diferencias por sexo de las deficiencias auditivas posiblemente podrían explicarse en función de las diferencias de la exposición al ruido, por lo que los efectos de la exposición al ruido deben mantenerse constantes al hacer este tipo de comparación. La comparación de las partes C y D del cuadro 11 harán esto más claro. Las partes A, B y C presentan la distribución marginal del nivel promedio de la capacidad auditiva, y la proporción de personas con niveles superiores o iguales a 25, 35, 45 dB, por edad, sexo y grupo socioeconómico.

Las diferencias por sexo de las deficiencias de la capacidad auditiva mostradas en la parte B del cuadro 11 se han desglosado aún más para observar la índole de esta diferencia en función de la frecuencia y también la medida en que estas diferencias podrían afectar la discapacidad de la audición. En la parte D del cuadro 11 se observa la diferencia (mujeres menos varones) entre los sexos después de tener en cuenta la diferente estructura por edad, la tasa de exposición total al ruido (TER), el índice acumulativo de la exposición al ruido y el grupo socioeconómico para los dos sexos. La diferencia importante para los límites a frecuencias medias es de aproximadamente 2 dB en el cuadro 11 (parte B) pero se reduce al aplicar este procedimiento de control a 0,3 dB. Es decir que la diferencia entre los sexos probablemente sea una manifestación del diferente nivel de exposición al ruido más que una diferencia fundamental debida al sexo. Sin embargo, subsisten diferencias en las frecuencias bajas (hombres menos deficientes) y en las frecuencias altas (mujeres con menor deficiencia). Es evidente que la ventaja que las mujeres muestran en las altas frecuencias se traslada a la medida de la discapacidad auditiva. (2, pág. 52 a 55).

Otro análisis realizado sobre la relación entre grupo económico y discapacidad cuando se controlan la edad, el sexo y la relación de intensidad de ruidos sugiere que existe una clara dicotomía de los grupos socioeconómicos entre trabajadores manuales y no manuales.

V. EVALUACION, TABULACION Y DIFUSION DE LOS RESULTADOS

Una vez finalizada la tarea sobre el terreno en una encuesta, parecería haberse terminado la mayor parte del programa de la encuesta; en realidad, quedan por delante muchas etapas críticas y difíciles de la labor. En el presente capítulo se considerarán varios aspectos de los procesos de evaluación de resultados, preparación de informes y difusión en los casos en que la discapacidad es el objeto de la encuesta.

A. Evaluación

La primera tarea, la de verificar y revisar los cuestionarios, tiene principalmente por fin asegurar a) la integridad, es decir, que toda pregunta tenga una respuesta, b) la exactitud, es decir, que no haya incoherencias o errores aritméticos y c) la uniformidad, es decir, que todos los entrevistadores hayan interpretado las preguntas y las instrucciones del mismo modo. Algunos de los procedimientos pueden realizarse con auxilio de una computadora, otros, de carácter rutinario, requieren escrupulosa atención individual.

La siguiente tarea es la de codificación, durante la cual se colocan en categorías significativas las respuestas de las preguntas. En general, el conjunto de categorías, es decir, el marco de codificación, se habrá establecido junto con el cuestionario de la encuesta. Sin embargo, puede haber sido modificado a la luz del análisis de un número reducido de entrevistas previas al ensayo. También deberán investigarse, como cuestión de rutina, las posibles variaciones de la labor de codificación. Los resultados de los experimentos sobre variabilidad de los codificadores sugiere que la codificación no fidedigna puede ser responsable con mayor frecuencia de lo que generalmente se cree en la obtención de datos que inducen a error. Por lo tanto, una evaluación correcta de los datos de la encuesta incluirá un estudio de la fiabilidad del proceso de codificación. Los asesores y expertos estadísticos del Estudio Mundial sobre la Fecundidad sugieren que tanto los procedimientos (como la codificación) como los propios datos deben evaluarse sistemáticamente y debe prepararse un informe de esta evaluación para poder mejorar en el futuro el desempeño tanto en la realización de la labor sobre el terreno como en el análisis y la comunicación de los resultados (7, 10).

Para evaluar los datos recogidos, deberán emprenderse ensayos de la fiabilidad de las respuestas registradas en el transcurso de la encuesta. Una manera en que esto puede hacerse es repetir las preguntas del cuestionario en pequeña escala, utilizando una nueva muestra de personas tomadas de la población original. También es posible emplear procedimientos menos costosos. Se podría, por ejemplo, repetir las entrevistas con entrevistadores diferentes en parte de la muestra original, o comparar las respuestas a las preguntas demográficas de antecedentes comunes tanto a la encuesta sobre discapacidad como a alguna otra encuesta que se haya realizado sobre una muestra extraída de la misma población. Podrían compararse datos similares de otras fuentes externas de información, como encuestas sociales anteriores, cifras de censos u otros datos de fuentes de información sobre la discapacidad, como los que se han discutido en el capítulo I con los datos de la encuesta para poner de relieve las discrepancias con miras a una investigación posterior.

Se habla de comparaciones de este tipo en la discusión sobre la pregunta relativa a las minusvalías físicas del censo de la India de 1981 (5). Los cálculos del número de ciertas categorías de minusválidos por 1.000 habitantes, efectuados por la Organización Nacional de Encuestas Sociales (National Social Survey Organization, NSSO) sobre la base de una encuesta de muestreo realizada en 1973-1974 se comparan con los enumerados en el censo de población de 1981 durante la operación

del listado de hogares realizada en 1980. Los resultados se indican en el cuadro 12 *infra*.

Cuadro 12. Número de minusválidos por 1.000 habitantes, India

Ciegos		Mudos		Tullidos		Total	
NSSO	Censo	NSSO	Censo	NSSO	Censo	NSSO	Censo
1,26	0,73	0,61	0,42	1,10	0,55	4,43	1,70

Fuente: India, Report on Survey of Disabled Persons, National Sample Survey Organization (NSSO), 36ª ronda, julio a diciembre de 1981, No. 305, (Nueva Delhi, 1983), pág. 68.

Las grandes discrepancias que se observan en el cuadro revelan los problemas que se presentan al hacer comparaciones entre datos sobre la discapacidad. Las principales explicaciones sugeridas son: a) que las definiciones de la encuesta de la NSSO son más generales que las usadas en el censo y b) que los métodos operacionales han diferido. La pregunta del censo se formuló a los entrevistados sólo durante el listado por casas, mientras que la pregunta de la encuesta la formuló a los entrevistados el personal capacitado de la encuesta, que había recibido instrucciones sobre los métodos apropiados al objeto de la encuesta, ya que se había proporcionado una lista que permitía cierta cantidad de ensayos y verificaciones para asegurar la autenticidad de las respuestas. Sin embargo, en el informe del censo se observa también que las encuestas pueden discrepar entre sí, no solamente con los censos. El siguiente ejemplo deriva de ciertos estados y territorios de la Unión:

Por ejemplo, el número calculado de impedidos por 1.000 habitantes en Himachal Pradesh, de conformidad con la 24a. ronda, fue 5,17 para las zonas rurales y 0,50 para las urbanas. Pero, de acuerdo con la 28a. ronda, esta proporción aumentó a 11,84 para las zonas rurales y 3,50 para las urbanas (6).

Otros seis estados y territorios enumerados muestran diferencias similares. La principal razón de las diferencias, según se ha sugerido, sería "la dificultad intrínseca de enumerar características especiales de poblaciones de esta naturaleza". También se ha sugerido que las discrepancias entre datos similares derivados de encuestas realizados por la NSSO y el Consejo de Investigaciones Médicas de la India (Indian Council for Medical Research) pueden ser explicadas por estas dificultades.

De ahí que aunque deban hacerse comparaciones entre los datos de la encuesta, por una parte, y los datos de los censos y de otro tipo, por la otra, debe esperarse que haya discrepancias. Las posibles comparaciones que podrían realizarse se esbozan en un informe de la OMS (43). El informe hace hincapié principalmente en que los datos de las encuestas deberán, siempre que sea posible, relacionarse con los de otras fuentes de información. Se señala empero que no son solamente los datos relacionados con el objeto substantivo principal de la encuesta los que deben usarse en las comparaciones. Como se ha observado *supra*, los datos de "discapacidad" de fuentes distintas pueden discrepar en grado sumo, pero pueden compararse también los datos sobre características demográficas básicas, quizás derivados de los procedimientos preliminares del listado. Un ejemplo que se da en el informe de la OMS se refiere a las estructuras por edad y sexo observadas en una muestra de

hogares, que muchas veces puede verificarse comparándola con datos demográficos similares obtenidos de otras fuentes.

B. Tabulación

Los libros de texto estándar aconsejan que, en principio, la tabulación no sea otra cosa que una disposición sistemática de las cuentas del número de casos que corresponden a cada una de diversas clases, es decir, tantos con esta deficiencia, tantos con esta otra, etc. En una encuesta pequeña resulta evidente que estas cuentas, faltas de complicación, pueden hacerse a mano. En las grandes encuestas, especialmente cuando se necesitan tabulaciones cruzadas, quizás en forma de cuadros de triple entrada, probablemente sea preciso usar una máquina tabuladora o, mejor aún, una computadora que utilice programas estándar. No obstante ello, y en principio, no se considera en general que la tabulación requiera mucha idoneidad en materia de estadística. Sin embargo, parte del aspecto arcano que tienen los informes estadísticos a los ojos de los usuarios de encuestas puede atribuirse a la deficiente presentación y, en particular, a la mala tabulación de los datos. De ahí que cualquiera de los textos modernos, relativamente elementales, de estadística haga hincapié en los principios de la tabulación. Un ejemplo de la lista de dichos principios tomada de un texto moderno utilizado por los estudiantes en el Reino Unido se ofrece a continuación en el cuadro 13. La publicación de las Naciones Unidas "Elaboración de estadísticas sobre los impedidos: estudios de casos" (31) da numerosos ejemplos de tabulaciones en la esfera de la discapacidad.

Cuadro 13. Principios para la correcta tabulación de cuadros

Principios

1. Cada cual debe tener su breve título explicativo y una nota sobre la fuente de la información.
 2. Deberá darse claramente la unidad de medida utilizada, y en caso necesario, definirla en una nota de pie de página.
 3. Use rayados diferentes para dividir los cuadros de mayor tamaño.
 4. Cuando proceda, añada los totales tanto de columnas como de renglones.
 5. Si el volumen de datos es considerable, debe preferirse utilizar dos o tres cuadros sencillos en lugar de uno solo difícil de analizar
 6. Antes de preparar un cuadro, esté seguro de lo que debe mostrar. Tenga presente que la mayor parte de las personas encuentran más fácil entender cifras en columnas que en filas.
-

Fuente: F. Owen y R. Jones, Statistics, 2da. edición (Stockport, Polytech Publishers, 1982).

Los principios del cuadro 13 no constituyen reglas. Por ejemplo, debido al costo, es posible que aún un país desarrollado no respete el principio 3 en un texto impreso. Además, debe considerarse el principio 5 con precaución; varios cuadros que se refieren a una sola variable frecuentemente sólo pueden reemplazarse por un cuadro compuesto. De ahí que en un cuadro doble o de dos vías, una variable, por lo

general la que tiene mayor número de valores, se enumera en sentido vertical, la otra en sentido horizontal.

Es necesario preparar, como antecedente para el análisis de los datos de la encuesta sobre los impedidos, datos sobre la distribución básica por edad y sexo de la población representada en la muestra (nacional, regional, etc.), por ejemplo, utilizando grupos de edades de cinco años. Es probable que se descuide este tipo de tabulación preliminar para una encuesta de discapacidad, pero hacerlo resulta siempre valioso debido a que la frecuencia de la discapacidad en una comunidad y el grado de discapacidad de las personas se encuentran invariablemente asociados con la estructura por edades de la comunidad. La razón se debe a que tanto la frecuencia como el grado de discapacidad suelen darse en función del aumento de la edad. Por otra parte, la frecuencia de deficiencias particulares y las causas de esas deficiencias dentro de ciertas cohortes de edad está correlacionada con el sexo. De ahí que, dentro de una comunidad, sea invariablemente importante tabular con referencias recíprocas las distribuciones por sexo y por edad como tarea preliminar a la de tabulaciones substantivas. La preparación de este tipo de cuadro de antecedentes como cuestión de rutina en las encuestas nacionales facilitará también las comparaciones entre países.

Las tabulaciones básicas de dos entradas, preparadas a partir de los datos de la encuesta, adoptarán principalmente la forma de tabulaciones cruzadas, de conformidad con las variables dependientes de la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. En general se hará la tabulación cruzada de las variables dependientes de acuerdo con tres variables demográficas básicas: sexo, edad y región de residencia. Entre elementos que tienden a complicar la tabulación, como ya se ha señalado, figura la interacción de los factores demográficos, el hecho de que las discapacidades y minusvalías no ocurren en forma aleatoria y de que, cuando lo hacen, se presentan en diversos grados. Por ello, muchos de los cuadros más útiles de un informe adoptarán la forma de cuadros preparados sobre la base de tabulaciones cruzadas de tres variables.

La manera normal de presentar esos cuadros consiste en repetir una de las variables en subcuadros o paneles sucesivos. Podrían multiplicarse los ejemplos utilizando desgloses adicionales por sexo, edad, región de residencia, etc., de acuerdo con los lineamientos expuestos en el cuadro 1 del capítulo I, *supra*. Se hace así evidente el motivo por el que se presentan tantos cuadros en un informe sobre la discapacidad. Es probable que se haya obtenido información sobre muchas importantes variables de las deficiencias, discapacidades y minusvalías y, además, la distribución de muchas de estas variables en relación con las tres variables demográficas básicas probablemente transmita mayor información significativa a los encargados de formular políticas y a los planificadores. Por último, se deberán preparar tabulaciones para mostrar la frecuencia de ciertas discapacidades y minusvalías en diferentes sectores de la población.

C. Difusión

Tradicionalmente, la etapa final de una encuesta, en lo que respecta a los estadísticos de encuestas, consiste en "presentar sus resultados, los detalles de su metodología, toda información necesaria de antecedentes y las conclusiones derivadas de los resultados, en algún tipo de informe." (12, pág. 407). La forma del informe dependerá del tipo de lector al que se destine. El presente informe, por ejemplo, se ha proyectado para el uso de productores y usuarios de estadísticas sobre los impedidos, para alentar un diálogo entre ellos y para transmitirles información sobre la experiencia nacional e internacional en relación con la discapacidad y para que puedan realizarse encuestas que satisfagan las exigencias de los gobiernos en materia de información exacta sobre la discapacidad. Las directrices para la preparación de informes por países del Estudio Mundial sobre la Fecundidad

(Guidelines for Country Report No. 1) recomiendan que los informes de los países se presenten en dos etapas (8). El informe de la primera etapa está dirigido principalmente a los administradores y encargados de formular políticas. Debe describir la labor sobre el terreno y presentar solamente los resultados básicos. Debe contener un mínimo de análisis multivariable y de evaluación de datos complejos. Solamente más adelante se preparará un informe (o varios) destinados principalmente a investigadores y estadísticos.

En las consideraciones generales relacionadas con el informe de la primera etapa, los expertos del Estudio Mundial sobre la Fecundidad sugieren que el informe se haga público rápidamente, añadiendo una declaración franca en el sentido de que la calidad de las tabulaciones se evaluará en mayor detalle y se harán los ajustes necesarios en informes posteriores. La razón principal de la utilización de este enfoque es que con frecuencia lo que preocupa a los gobiernos son las decisiones que deben tomar dentro de un plazo relativamente corto, en parte, porque los encargados de formular políticas son objeto de presiones públicas intensas a corto plazo, en parte porque los gobiernos tienen una duración limitada y en parte porque la propia legislación consume un tiempo considerable (18). Por ejemplo, aunque la escala cronológica para la ejecución de la estrategia de "Salud para Todos en el Año 2000" parezca prácticamente indefinida, deberán lograrse algunos progresos evidentes a corto plazo si se desea alcanzar el objetivo. Las consecuencias principales de las recomendaciones del Estudio Mundial sobre la Fecundidad son que el primer informe debe producirse tan rápido como sea posible, no debe ser demasiado técnico y debe estar orientado principalmente hacia los encargados de formular políticas.

Las recomendaciones publicadas por las Naciones Unidas van aún más allá de las del Estudio Mundial sobre la Fecundidad, y sugieren que se publique primero un informe preliminar al que seguirá un informe general. Más adelante se elaborarán los informes técnicos (34). Las recomendaciones respecto del informe preliminar son las siguientes:

Se requiere con frecuencia un informe preliminar que proporcione datos de interés actual con la mayor rapidez posible; estos resultados pueden estar relacionados con determinadas características importantes que pueden basarse en submuestras de una muestra completa. Debe contener una exposición breve relativa a los métodos de la encuesta y a las limitaciones de los datos. Como mínimo absoluto deberá dar información relativa a la magnitud de la muestra, el método de seleccionar la muestra y las discrepancias observadas entre los datos externos e internos. Se podrán dar mayores detalles en los informes generales y técnicos sobre la encuesta.

Cuando se han tomado disposiciones para preparar un solo informe, manifiestamente para todos los públicos, éste con mucha frecuencia no tiene la debida trascendencia. En un informe sobre difusión preparado por el Departamento de Salud Pública y Seguridad Social del Reino Unido (4), se han determinado por lo menos dos posibles causas de esto. Uno de los motivos es sencillamente que con frecuencia no se presta atención a la regla que establece que el primer informe no debe ser demasiado técnico y debe estar dirigido a los encargados de formular políticas. Parece que en el Reino Unido los informes de investigación son evaluados en primera instancia principalmente por un grupo de científicos colegas y, por lo tanto, los trabajadores se ven obligados a dirigir los informes a sus colegas especialistas. En la medida en que se superpongan los informes de investigación y de encuestas la misma observación podría ser cierta en el caso de los informes de encuestas.

La otra razón es sencillamente que las modalidades de difusión suelen ser defectuosas; a veces parece que los informes se pierden en el mismo lugar donde se originan. El informe del Reino Unido sugiere que se organicen seminarios para

superar este problema. Estos seminarios deberán planificarse cuidadosamente y también se deberán seleccionar cuidadosamente los públicos. En el informe se insinúa que la organización de seminarios de este tipo en escala nacional constituye un método de difusión de la información sumamente eficiente en función del costo.

El informe del Reino Unido también pone de relieve el papel de los servicios de información y relaciones públicas generales para disponer la publicación de artículos en las publicaciones internas de los organismos como, en el Reino Unido, Health Trends, en que se difunde información sobre la labor realizada bajo los auspicios del Departamento de Salud Pública y Seguridad Social. Las publicaciones mencionadas en otra parte del presente informe, por ejemplo, el Social Statistical Bulletin, publicado por la Oficina Regional para Africa Oriental del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (38) y la guía de planificación y organización de encuestas sanitarias, (48), preparada por la Organización Mundial de la Salud en colaboración con la Asociación Epidemiológica Internacional, muestran que, con asistencia de los organismos internacionales, puede obtenerse en los países en desarrollo valiosa información sobre la discapacidad y las encuestas sobre la discapacidad y difundirse en forma fácilmente comprensible.

Con el fin de resolver problemas comunes en la difusión de información, el Grupo de Expertos en la elaboración de estadísticas sobre los impedidos ha dado la siguiente lista de soluciones para salvar la brecha que separa a estadísticos y encargados de formular políticas, planificadores de programas y especialistas:

- a) Coordinación e intercambio de ideas en los niveles más altos;
- b) Coordinación e intercambio de ideas a nivel de trabajo mediante actividades como seminarios, programas de capacitación de personal y contactos oficiosos;
- c) Participación activa de los encargados de formular políticas y planificadores de programas en la elaboración de programas a largo plazo de censos y encuestas desde la etapa de diseño hasta las de evaluación, análisis y difusión de los datos;
- d) Establecimiento de vías para mejorar la participación de los estadísticos en el diseño y la ejecución de los servicios y en los programas de capacitación relacionados con los impedidos, por ejemplo, como parte de la capacitación para la realización de encuestas sobre temas de discapacidad;
- e) Intensificación de los esfuerzos destinados a prestar asesoramiento a los planificadores para que establezcan sus objetivos de manera tal que éstos puedan medirse con mayor facilidad;
- f) Mantener una relación y una interacción permanente entre usuarios y productores, incluso después de haber finalizado los procedimientos de la encuesta, que incluya actividades complementarias relacionadas con el informe. Deberán prepararse también ejemplos creativos con el fin de demostrar el valor de los datos.

Anexo I

ALGUNAS EXPERIENCIAS Y PRACTICAS NACIONALES

En este anexo se examinan algunas de las experiencias de ciertos países en la planificación y ejecución de encuestas sobre la discapacidad. La mayor parte de las experiencias examinadas son anteriores a la publicación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), de ahí que los términos utilizados y sus definiciones respondan al uso de cada uno de los estudios nacionales discutidos. Estas experiencias constituyen antecedentes históricos útiles sobre el desarrollo de los conceptos de la CIDDM. La terminología de la CIDDM publicada con fines de ensayo en 1980 (46) se discute en las secciones G, H e I del capítulo III del presente informe.

A. Enfoques empleados en las definiciones de la incapacidad anteriores a la CIDDM

Es evidentemente una perogrullada afirmar que todos los conceptos importantes de la vida real pueden definirse de muchos modos distintos. La discapacidad no es una excepción de esta regla y en los últimos 20 años se han sugerido numerosas definiciones de este concepto. Sin embargo, e independientemente de ser diferentes entre sí, no todas las definiciones han demostrado ser particularmente útiles en la práctica. Una definición de discapacidad cuidadosamente expresada es la que figura en la labor emprendida por la Organización Mundial de la Salud hace unos 10 años. Dice lo siguiente:

La discapacidad es una limitación existente en una o más de las actividades que, de acuerdo con la edad, el sexo y el papel social normativo de la persona se consideran en general como componentes esenciales básicos de la vida diaria a/.

Esta definición proporciona cierta indicación tanto de lo que podría considerarse discapacidad —una limitación en la actividad— como del tipo de preguntas que podrían incluirse en una encuesta sobre la discapacidad. Sin embargo, el problema con todas las definiciones, incluso las detalladas como lo es ésta, se debe a que una palabra de significado dudoso se define en función de otras que pueden tener también un significado dudoso. Por ejemplo, lo que constituye una actividad "aceptada en general como componente esencial de la vida diaria" será diferente para cada país. Mirar televisión o escuchar la radio ¿es un componente esencial? Además ¿qué se considera una actividad? ¿Es "mirar" o ver una actividad, o deben mirarse u observarse objetos específicos, como la televisión y la radio?

Por lo tanto, la definición anterior no es adecuada por sí sola y, como lo señala el informe en que se presenta, se debe proceder a formular adicionalmente definiciones operacionales que informen al proyectista de la encuesta sobre las "operaciones" que han de realizarse para obtener la información que requiere sobre la discapacidad. El ejemplo que se da sobre una definición operacional derivada de la definición conceptual precedente es:

Todas las personas examinadas serán calificadas por el médico examinador respecto del grado esperado de limitación de los componentes básicos esenciales de la vida diaria, la deficiencia a la que debe atribuirse la limitación, el pronóstico para la deficiencia y un diagnóstico sucinto del grado de discapacidad.

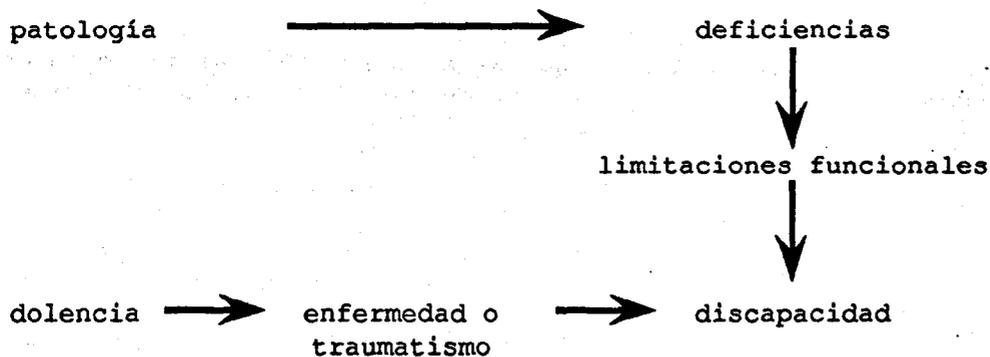
En la práctica, las definiciones operacionales no se detallan por lo común formalmente en esta medida. Más bien, como ya se observara en el presente informe, y en especial en las encuestas, las preguntas hechas en la práctica y, a decir verdad, todo el procedimiento de la encuesta hacen operacionales a la definición con que se trabaja. Sucede así que a lo largo de los años se han estudiado y ensayado con diferentes propósitos, incluso para encuestas, distintos métodos para formar conceptos y definir la discapacidad antes de que se adoptara la clasificación de la OMS con fines de ensayo, publicada en 1980. Varios de estos métodos se describen infra.

1. Experiencia en los Estados Unidos de América

Una breve reseña de algunas definiciones importantes sobre la discapacidad en los Estados Unidos se da en uno de los manuales básicos relacionados con la Encuesta de Entrevistas sobre la Salud, organizada desde hace mucho por el Centro Nacional de Estadísticas Sanitarias (39). El manual sugiere que a principios del decenio de 1960 la expresión discapacidad se usaba con mayor frecuencia para referirse a una condición definida en medicina que entorpecía la capacidad para trabajar. Este uso llevó a que se clasificaran las condiciones discapacitantes como "parcial temporal", "total temporal", "parcial permanente" y "total permanente". De ahí que la ceguera total, la sordera total y la pérdida de una pierna por accidente o amputación se clasificaba generalmente como discapacidad "total permanente". La clasificación adquirió importancia jurídica al aplicarse en la definición de requisitos para recibir compensación por imposibilidad de trabajar. Sin embargo, su utilidad en este contexto legal y administrativo particular no significa que una clasificación similar sea adecuada para usar en las encuestas por hogares de la comunidad. Al emprender esas encuestas, probablemente estemos más interesados en estimar la necesidad más amplia de prestación de servicios sociales y de salud que en los beneficios. Para evaluar esta necesidad es necesario contar a todos los discapacitados de la comunidad y no sólo a quienes están totalmente discapacitados o impedidos, como tampoco sólo a los discapacitados para el trabajo, o sea, a quienes tienen problemas para realizar o conservar sus trabajos por causa de sus discapacidades.

Un marco más bien complejo de la experiencia sobre discapacidad establece la diferencia entre varios conceptos de "discapacidad", entre ellos las deficiencias, las limitaciones funcionales, las enfermedades y las discapacidades ^{b/}. Se definen las discapacidades como "formas de comportamiento que evolucionan en situaciones de discapacidad de largo plazo que han entrañado una limitación funcional". Los conceptos enumerados precedentemente se vinculan luego entre sí en un "modelo" del modo en que "funciona" la discapacidad, es decir, un modelo de la experiencia de la discapacidad o incapacidad. Puede esto representarse por el esquema terminológico de la figura A-1. Aunque ésta sea demasiado elaborada para usarse directamente en las encuestas, nos recuerda la importancia de ser cuidadosos sobre la formación de conceptos precisos de las definiciones que usaremos en la práctica, es decir, que usaremos como base para la formulación de las preguntas de la encuesta.

Figura A-1. Modelo ilustrativo de la experiencia sobre la incapacidad



2. Experiencia en el Reino Unido

En las encuestas sobre discapacidad es necesario usar planteos terminológicos menos elaborados que el que se acaba de esbozar, pero son siempre evidentes los buenos efectos de las definiciones cuidadosas y los malos efectos de las que no lo son. En la encuesta del Reino Unido de 1968-1969 se prestó especial atención a la preparación cuidadosa de definiciones. Al principio del informe sobre la encuesta resulta evidente la renuencia a usar la expresión "discapacitados" para describir a ciertos grupos de impedidos. Sin embargo, una lectura más detallada de la sección 1.1, titulada Definitions, del informe inicial de la encuesta, muestra las fuertes presiones que existían para retomar la expresión "discapacitado" para describir a estos grupos y, a decir verdad, para usar "discapacidad" en lugar de "deficiencia" debido tanto al uso popular como al oficial.

La razón principal declarada por la preferencia de "deficiente" a "discapacitado" o "impedido" y de preferir "deficiencia" a "discapacidad" se debió sin embargo a la tendencia general prevaleciente en el Reino Unido de equiparar las palabras discapacidad e impedido con las condiciones visibles más graves: las referencias a los "impedidos" o "discapacitados" más probablemente evoquen la imagen de alguien en una silla de ruedas, de un espástico, o de alguien "tullido por la artritis" que la de alguien que tenga tuberculosis, que sea totalmente sordo o sufra de bronquitis" (21).

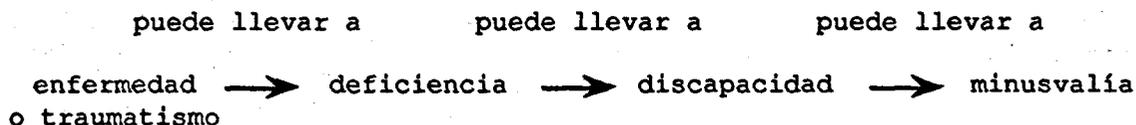
Las definiciones de "deficiencias" y "minusvalías" propuestas y utilizadas en la encuesta fueron las siguientes:

"Deficiencia" es la debida a:

- i) La falta de parte o de todo un miembro, o la posesión de un miembro defectuoso, o
- ii) Un organismo o mecanismo defectuoso del cuerpo que impida o limite los desplazamientos, el trabajo o la atención de la propia persona.

Una "minusvalía" consiste en una desventaja o restricción de la actividad causada por la discapacidad.

El otro modelo de proceso de discapacidad que se desprende de este trabajo sostiene que la deficiencia (definida en un amplio sentido sugerido por estudios preliminares) puede desembocar en discapacidad (definida como grado de capacidad funcional), y que la discapacidad puede llevar a la minusvalía (definida solamente como una desventaja). Este punto de vista puede representarse del siguiente modo:



Esta segunda concepción es un prototipo del planteo y modelo conceptuales de la experiencia de consecuencias de las enfermedades formuladas en la CIDDM, que se muestran en el anexo II del presente informe.

3. La experiencia en los Países Bajos

En 1971-1972 se llevó a cabo en los Países Bajos otra encuesta sobre impedidos o, para ser más precisos, sobre "minusválidos físicos". También en este caso se proporciona una definición de trabajo del concepto que se estudia -la minusvalía física-, pero en esta encuesta se trata de elaborar una definición operacional explícita que, según se dice, está basada en una definición más teórica tomada de diversas fuentes. Aunque la relación del traslado de estas definiciones teóricas de trabajo a las definiciones operacionales utilizadas sufra algo en la traducción del holandés al inglés y de éste al español, conviene destacar la cuidadosa atención prestada a la redacción de las definiciones y la clara especificación tanto de los conceptos que se proyecta incluir en la encuesta como de aquellos que excluye:

Un defecto físico consiste en un estado de imperfección del organismo que puede ser definido objetivamente por un médico. En relación con un defecto puede manifestarse una minusvalía en forma de un impedimento o conjunto de impedimentos que limita o entorpece el funcionamiento de una persona. Una minusvalía puede manifestarse en forma de impedimento físico, social y social-psicológico ... Pueden tenerse defectos físicos sin que constituyan una minusvalía, pero ... puede suceder también por el contrario que una persona tenga una minusvalía sin tener evidencias de un defecto físico. El presente estudio se limita a las personas que tienen minusvalías en el sentido de impedimentos físicos (desórdenes funcionales) simultáneamente con un defecto físico. En este caso sería pues correcto hablar de "personas con una minusvalía física simultánea con un defecto físico". En aras de la brevedad, hablaremos sin embargo de "personas físicamente minusválidas".

Existen por supuesto personas físicamente minusválidas en el sentido de la definición que padecen también de una forma de minusvalía mental. Estas personas minusválidas mental y físicamente no se han incluido al preparar los resultados de la encuesta (15).

En los comentarios hechos sobre la formación de conceptos y los resultados de la encuesta se ha explicado que las definiciones y términos utilizados se crearon por el año 1970, y que en la oportunidad se carecía de un sistema de términos de aceptación internacional, como el de la Clasificación Internacional (CIDDM). En consecuencia, esta encuesta de los "físicamente minusválidos" no se basó en un modelo coherente de la experiencia de discapacidad. Se limitó más bien a personas que padecían ciertos tipos de desórdenes o deficiencias funcionales y a algunas de las discapacidades y minusvalías que entrañaban &/.

Además, y debido a que no se habían formado conceptos adecuados de las relaciones entre los desórdenes y las deficiencias estudiados y lo que hoy se considera como minusvalía en la CIDDM, no se llegó a comprender suficientemente los factores de discapacidad que determinan la necesidad de prestar servicios de atención y de vivienda. En lugar de ello, las necesidades se infirieron basándose sólo en los deseos de los encuestados, a quienes se invitaba a expresarlos durante las entrevistas de la encuesta. Independientemente de la falta de relación explícita con la experiencia de discapacidad, las necesidades de este tipo expresadas subjetivamente están en gran parte relacionadas con el conocimiento del encuestado de los servicios disponibles, mientras que la planificación exige que las necesidades se basen en un conocimiento exacto de los servicios de los que probablemente se disponga en el futuro.

En general, por lo tanto, la formación del concepto de discapacidad en las encuestas realizadas hasta la fecha, se ha centrado en las deficiencias, lo que ha llevado a hacer hincapié en los estudios de la frecuencia de la incidencia de las deficiencias físicas más fácilmente reconocibles y de algunas de las discapacidades y minusvalías consecuentes.

4. La experiencia en la India

La encuesta realizada en la India, de la que ya se ha hablado en el capítulo IV, se señaló por las claras definiciones de las entidades estudiadas y por concentrarse ya sea en la discapacidad o en la deficiencia según la entidad de que se tratara. El punto de partida fue, en realidad, la definición de discapacidad de la CIDDM: "cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano". Las discapacidades estudiadas fueron:

a) Discapacidad visual. Falta de capacidad para ejecutar tareas que requieren una agudeza visual adecuada, que se determina en la práctica en función de la incapacidad para contar dedos de una mano desde una distancia de 3 metros en buena luz de día (se estudió también la capacidad para percibir la luz);

b) Incapacidad auditiva, o la presencia de defectos del habla o de la voz. La clasificación utilizada fue bastante compleja. La discapacidad auditiva se clasificó por grados en discapacidad total, profunda, grave y moderada y por diversos criterios operacionales, mientras que los defectos del habla se clasificaron en sin habla, habla incomprensible, tartamudez, habla de voz anormal, o con otros defectos (habla gangosa y defectos en la articulación). Esta clasificación del habla implica evidentemente que se ha sobrepuesto una clasificación nominal de defectos del habla a una triple clasificación ordinal (falta de habla, una serie de hablas más o menos defectuosas y habla normal);

c) Discapacidad locomotriz. Incapacidad para ejecutar actividades características asociadas con el desplazamiento de la propia persona y de objetos de lugar a lugar. Sin embargo, la clasificación de las discapacidades locomotrices detectadas fue la usual: parálisis, deformación del miembro, amputación, disfunción de las articulaciones o miembros y deformidad del cuerpo con exclusión del miembro.

Parece evidente, por lo tanto, que aunque se respetó la definición general de discapacidad de la CIDDM, la clasificación de discapacidades en la práctica se usó solamente del modo más sencillo posible y sólo se investigaron tres o cuatro de los sectores representadas por el primer dígito de la clasificación de discapacidad. Posteriormente, las clasificaciones se realizaron en forma puramente pragmática, presumiblemente con la intención de obtener solamente la información que requería verdaderamente el gobierno.

B. Encuesta de personas con minusvalías y deficiencias realizada en Gran Bretaña (1968-1969)

El personal de la Oficina de Censos y Encuestas Demográficos (Office of Population Censuses and Surveys, OPCS), llevó a cabo en el Reino Unido una encuesta de considerable amplitud sobre los "minusválidos y deficientes" en 1968 y 1969. Se realizó la encuesta porque en el decenio de 1960 las necesidades de los impedidos acaparaban gran parte de la atención de los debates públicos. Las encuestas en pequeña escala realizadas con anterioridad, a menudo por investigadores universitarios por cuenta de instituciones privadas, habían señalado a la atención la relación entre la pobreza y la discapacidad. La encuesta de la OPCS se basó en las encuestas anteriores. Se diseñó principalmente para obtener información fidedigna y actualizada sobre la cuestión aparentemente sencilla del número de discapacitados en el Reino Unido. El objetivo de la encuesta se describió más precisamente diciendo que tenía por fin hacer una estimación "del número de 'minusválidos' de 16 años de edad o más que habitaban en viviendas privadas en Gran Bretaña". Debido a la relativa independencia del gobierno central que tienen las autoridades locales en el Reino Unido en materia de salud, la encuesta se proyectó también "para examinar los servicios sanitarios y de bienestar social que estaban ofreciendo las autoridades locales a dichas personas para ayudarlas a superar su discapacidad en la medida de lo posible." En todo caso, la encuesta se amplió en la etapa de planificación a fin de abarcar otras cuestiones, como la condición de la vivienda de las personas discapacitadas y los efectos de su discapacidad sobre sus posibilidades de encontrar empleo idóneo, su vida social y sus actividades de esparcimiento, así como la cantidad de impedidos que podrían reunir los requisitos para recibir los beneficios económicos de nuevo tipo que se estaban proyectando.

Para dar una idea de la extensión de los temas cubiertos en esta encuesta, se muestra en el cuadro A-1 el contenido de 44 cuadros de estadística presentados en la introducción del principal informe de la encuesta. Los cuadros se refieren a toda la muestra de personas identificadas como "con deficiencias" o "con minusvalías" en la población encuestada. Otros cuadros que no se enumeran se refieren a diversos subgrupos de la muestra. En los tres volúmenes del informe se presentan en total 368 cuadros de estadísticas. En el cuadro A-2 se muestra una categorización general de esos cuadros.

Cuadro A-1. Contenido de los cuadros básicos del informe de la encuesta sobre personas con deficiencias y minusvalías en Gran Bretaña a/

Cuadro	Títulos
1	Estimación del número de varones y mujeres de los diferentes grupos de edad, que habitan en viviendas privadas, que tienen alguna deficiencia
2	Proporción de personas, por cada 1.000 hombres y mujeres de los diferentes grupos de edad, en viviendas privadas, que tiene alguna deficiencia
3	Estimación del número de mujeres y hombres con deficiencias que viven en diferentes áreas
4	Proporción estimada de hombres y mujeres con deficiencias en las diferentes regiones

Cuadro A-1 Continuación

Cuadro	Títulos
5	Proporción de hombres y mujeres de 65 años de edad o más de la población de 16 años de edad o más, en diferentes regiones
6	Causa principal de la deficiencia
7	Estimación del número de hombres y mujeres con determinadas enfermedades en los sistemas nervioso central, circulatorio y respiratorio y con enfermedades de los huesos y de los órganos del movimiento
8	Estimación del número y las frecuencias acumulativas de hombres y mujeres con minusvalías en diversos grados
9	Grados de minusvalía de personas con deficiencias en diferentes grupos de edad y estimación de su cantidad
10	Estimación de la cantidad de hombres y mujeres de diferentes edades que tienen minusvalías muy graves, graves o apreciables
11	Estimaciones del número de personas con deficiencias en diferentes áreas con diverso grado de minusvalía
12	Proporción por cada 1.000 hombres y mujeres en cada área de las personas con minusvalías muy graves, graves o apreciables
13	Beneficios recibidos del Estado por las personas con deficiencias
14	Proporción en cada categoría de minusválidos que son jefes de hogar
15	Composición del hogar de quienes se encuentran en distintas categorías de minusvalía
16	Composición del hogar de las personas de 16 a 64 años con deficiencias, comparado con la de los de 65 años de edad o más
17	Movilidad de las personas con diferentes grados de minusvalía
18	Proporción por 1.000 personas de 16 y más años de edad en diferentes áreas que tienen movilidad limitada
19	Proporción de personas con diferente grado de movilidad y minusvalía que también viven solas
20	Estimación del número de hombres y mujeres minusválidos en diferentes grupos de edad que viven solos
21	Proporción de personas con diverso grado de minusvalía que poseen elementos auxiliares para caminar
22	Proporción de personas que usan diversos tipos de elementos auxiliares para caminar

Cuadro A-1 Continuación

Cuadro	Títulos
23	Proporción de personas con deficiencias que viven en diferentes áreas y que son atendidas regularmente por médicos clínicos (se indican por separado las personas de edad y las que no lo son)
24	Proporción de personas con diversos grados de minusvalía que recibe regularmente atención de un médico clínico
25	Proporción de minusválidos en diferentes áreas que recibe regularmente atención de un médico clínico (se indican por separado las personas de edad y las que no lo son)
26	Frecuencia de las visitas regulares del médico clínico a los minusválidos o de los minusválidos en diferentes áreas (se muestran las frecuencias acumulativas)
27	Fecha en que las personas minusválidas de edad, y las que no lo son, vieron por última vez a su médico clínico (se combinan las visitas regulares y las no regulares)
28	Fecha en que los minusválidos de diferentes áreas vieron por última vez a su médico clínico (se muestran las frecuencias acumulativas)
29	Proporción de hombres y mujeres en diferentes grupos de edad que usan medicinas para su condición 30. Costo estimado semanal de las medicinas recetadas para aquellos con diferentes grados de minusvalía
31	Proporción de personas con diferentes grados de minusvalía que están registradas ante las autoridades locales (clases generales)
32	Proporciones de hombres y mujeres de edad y de hombres y mujeres que no lo son en diferentes categorías de minusvalías registradas ante las autoridades locales
33	Proporción de personas con minusvalías y deficiencias registradas en diferentes grupos de edad
34	Proporción de personas con minusvalías muy graves y graves que están registradas, viven solas o viven con otros
35	Proporción de personas con diversos grados de minusvalía y movilidad que están registradas
36	Proporción de personas con diferentes grados de minusvalía registradas en diferentes áreas
37	Número de diferentes servicios de salud y bienestar social que asisten a las personas con diversos grados de minusvalía
38	Proporción de personas con diversos grados de minusvalía que reciben asistencia de servicios de salud y bienestar social

Cuadro A-1 Continuación

Cuadro	Títulos
39	Servicios de salud y bienestar social de los minusválidos que viven solos
40	Composición de los hogares de los minusválidos que no tienen servicios de salud y bienestar social
41	Proporción de minusválidos con diferentes grados de minusvalía que se benefician con diversos servicios de salud y bienestar social y que están registrados ante las autoridades locales, en comparación con los minusválidos que no están registrados
42	Distribución del ingreso de las personas de edad y las que no lo son con deficiencias y con una sola fuente de ingreso
43	Distribución del ingreso de las personas de edad y las que no lo son con deficiencias e ingresos mancomunados
44	Composición de la familia de las personas con ingreso único de diferente monto

a/ United Kingdom, Office of Population Censuses and Surveys, Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), por A.I. Harris, ed., (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971).

Cuadro A-2. Categorías de cuadros del informe de la encuesta sobre personas con deficiencias y minusvalías en Gran Bretaña a/

Asuntos tratados en los cuadros	Número de cuadros
Cuadros básicos en la introducción b/	44
"El ama de casa minusválida"	17
Actividades laborales y no laborales	122
Trabajo, educación y calificaciones	52
Vivienda	72
Beneficios	47
Varios	14
Total	368

a/ United Kingdom. Office of Population Censuses and Surveys. Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), A.I. Harris, ed. (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971).

b/ Listados en el cuadro A-1

C. Cronograma simplificado de una encuesta: las encuestas de las autoridades locales del Reino Unido

Desde casi todos los puntos de vista, la encuesta realizada en el Reino Unido en 1968-1969 nos da una lección práctica del modo en que puede realizarse una encuesta ad hoc en gran escala si se cuenta con suficientes fondos y suficiente personal. Después de organizar la encuesta nacional, el personal de la Oficina de Censos y Encuestas Demográficos preparó la primera versión de las directrices mencionadas en el capítulo III supra sobre la realización de encuestas de muestreo sobre los impedidos (24). Los trabajadores de encuestas de los países en desarrollo encontrarán que la versión realizada de las directrices constituye un útil complemento del opúsculo publicado por la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Epidemiológica Internacional en que se dan pautas sobre el modo de organizar una encuesta en una zona local, ya que expone claramente lo que puede y lo que no debe cambiarse para adaptarse a las condiciones, conocimientos o idioma locales.

Las directrices se proyectaron de modo tal que las autoridades locales pudieran adquirir información sobre el número de impedidos y enfermos crónicos en su zona, como lo pide la Ley de 1970 sobre enfermos crónicos e impedidos, (Chronically Sick and Disabled Persons Act) y la legislación posterior. En las directrices se dividen las recomendaciones sobre la realización de una encuesta en tres etapas. En la primera etapa se describe la preselección postal mencionada anteriormente en el capítulo III. En la segunda etapa se describe cómo puede utilizarse el cuestionario de la encuesta principal para determinar cuáles son los grupos que corren mayor riesgo, como los siguientes:

a) Las personas con minusvalías muy graves, graves o apreciables (clasificación basada en la movilidad y la atención de la propia persona);

b) Las personas con agudeza visual tan reducida que tienen una visión inferior a 6/24*;

c) Personas que no pueden comunicarse con el entrevistador por sordera, defectos del habla o condiciones mentales;

d) Niños que necesitan servicios educacionales o atención especiales;

e) Personas de edad (de 70 años o más) que padecen deficiencias pero no son forzosamente tan minusválidas como las del inciso a) supra.

Por último, en la etapa 3 se muestra cómo podrán reunirse los datos para planificar los servicios.

Desafortunadamente, fueron numerosas las autoridades locales que delegaron la tarea de ejecución de las encuestas a trabajadores carentes de experiencia en las tareas necesarias. En el 45% de los casos no había entre las autoridades locales personas con calificaciones para la investigación de ningún tipo que pudieran supervisar o realizar el estudio. En total, la preparación de sólo la quinta parte de los informes, estuvo a cargo de investigadores calificados que supervisaron únicamente la cuarta parte de los estudios.

Sin embargo, en ciertas circunstancias es posible que sean voluntarios, como escolares, los que distribuyan el cuestionario postal de la primera etapa. En la encuesta de Cantórbery, cuidadosamente organizada, que se describe a continuación, se utilizaron escolares, pero sólo bajo la estricta supervisión de sus maestros. Las críticas que se han publicado sobre ciertos aspectos de los estudios realizados por las autoridades locales resultan instructivas y se han resumido del modo siguiente:

Más de la tercera parte de las formulaciones de los problemas resultó inadecuada, así como la mitad de los proyectos de investigación. Más de la mitad de los informes se presentaron en forma defectuosa y la tercera parte tenía menos de diez páginas de longitud. Casi dos terceras partes de los informes tenían cuatro cuadros de frecuencia o menos (la cuarta parte no tenía ninguno) y más de la mitad tenía cuatro cuadros de tabulación cruzada o menos (la cuarta parte no tenía ninguno)... Y si bien la mitad de las autoridades definían "minusvalías" igual que en la encuesta nacional o aplicaban criterios propios, la mitad carecía de definición (17).

Otros comentarios señalan a la atención la importancia de que todas las autoridades locales conciban y usen en la práctica la definición de minusvalía de igual modo. Las variaciones entre encuestas sobre la proporción de personas identificadas como minusválidas depende mucho menos de la variabilidad geográfica que de si usó alguna definición de minusvalía. Parece que todas aquellas autoridades que obtuvieron resultados que diferían notablemente de la cifra nacional de 6,5% no especificaron definición alguna de deficiencia y minusvalía.

*/ En una tabla de Snellen para medir la visión a distancia, la línea tipográfica correspondiente a la "visión normal" podrá ser leída con facilidad por un ojo sano a una distancia prescrita para la carta, que por lo común es de 6 metros. Si el paciente puede leer esta línea de texto, su visión se describe como 6/6. En una tabla de 5 metros, la línea de tipografía por encima de la "línea normal", debe ser legible a 9 metros y la línea encima de la misma a 12 metros y así sucesivamente. La visión de las personas que pueden leer solamente esas líneas se describe como 6/9, 6/12, etc.

Los defectos de estas encuestas locales demuestran la estrecha e importante relación que existe entre el empleo de personal capacitado y buena metodología y la obtención de resultados fidedignos y utilizables. Ni siquiera el excelente manual preparado por el personal de la Oficina de Censos y Encuestas Demográficos podría ayudar a organizar una buena encuesta a quienes carecen de capacitación o experiencia en las labores de encuestas.

Una autoridad local que contó con los recursos para emprender una encuesta bien organizada fue la de la Ayuntamiento del pequeño condado de Cantórbery, que logró obtener ayuda de la Dependencia de Investigación de los Servicios de Salud de la Universidad de Kent. La parte del informe de esta encuesta que describe el modo en que se organizó pone de relieve las características cruciales que aseguraron su éxito. Tres partes de esta descripción, que sirven también para resumir las observaciones hechas precedentemente en relación con la realización de encuestas sobre los impedidos por trabajadores menos experimentados, parecen poder aplicarse a un contexto más amplio:

- a) El empleo de gran número de ayudantes voluntarios, preparados para colaborar bajo supervisión y capacitados para sus tareas;
- b) Una verificación detallada y rápida de la calidad de la tarea, examinando detalladamente todos los formularios a medida que se devolvían a la oficina;
- c) La utilización de formularios y cuestionarios elaborados con anterioridad (aunque se introdujeron algunas adaptaciones a los cuestionarios) (25).

Otro resultado útil de la Dependencia de Investigaciones de Servicios de Salud de Cantórbery es un manual para entrevistadores (27). Se diseñó en primer lugar para instruir a los entrevistadores que tomaban parte en un estudio de personas de edad que salían del hospital. Sin embargo, los consejos que en él se ofrecen pueden generalizarse para otros tipos de encuestas, por lo que sirve como ejemplo del tipo de manual que deberá prepararse para los entrevistadores antes de realizar una encuesta sobre los impedidos. Es esencial que todos los entrevistadores, no sólo los relativamente inexperimentados, dispongan de un manual de estudio antes de iniciar las entrevistas de la encuesta. Debe hacerse hincapié, sin embargo, en que un manual de este tipo no substituye a la capacitación adecuada y a la vigilancia continua de los supervisores. Este punto se puso también de relieve en el Estudio Mundial sobre la Fecundidad.

Notas al Anexo I

a/ S.B. Slater y otros, The definition and measurement of disability, ("La definición y medición de la discapacidad"), Archives of Physical Medicine, No. 40, (1974), págs. 421 a 428.

b/ S.Z. Nagi, Some conceptual issues in disability and rehabilitation, ("Algunas cuestiones de concepto sobre la discapacidad y la rehabilitación"), en M.B. Sussman, ed., Sociology and Rehabilitation (Ohio State University Press).

c/ M.N.de Kleijn-de Vrankrijker, The physically disabled in the Netherlands - evaluation of the 1971-72 survey, ("Los impedidos físicos en los Países Bajos: evaluación de la encuesta de 1971-1972"), International Rehabilitation Medicine, No. 2 (1980), págs. 172 a 176.

Anexo II

EXTRACTOS DE LA CLASIFICACION INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALIAS (46)

A. Deficiencia

1. Definición

En el contexto de la experiencia en materia de salud, una deficiencia es una pérdida o anomalía -psicológica, fisiológica o anatómica- de estructura o función.

(Nota: "Deficiencia" tiene mayores alcances que "desorden" en cuanto comprende pérdidas, es decir, la pérdida de una pierna es una deficiencia, pero no un desorden.)

2. Características

Una deficiencia se caracteriza por pérdidas o anomalías que pueden ser permanentes o transitorias y ello incluye la insistencia u ocurrencia de una anomalía, defecto, pérdida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del organismo, incluso de los sistemas de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y en principio refleja perturbaciones a nivel del órgano.

3. Clasificación de las deficiencias

Lista de las categorías de dos dígitos:

1. Deficiencias intelectuales
2. Otras deficiencias psicológicas
3. Deficiencias del lenguaje
4. Deficiencias auriculares
5. Deficiencias oculares
6. Deficiencias viscerales
7. Deficiencias esqueléticas
8. Deficiencias desfigurantes
9. Deficiencias generalizadas, sensoriales y de otro tipo.

B. Discapacidad

1. Definición

En el contexto de la experiencia en materia de salud, una discapacidad es cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.

2. Características

La discapacidad se caracteriza por excesos o deficiencias del desempeño y el comportamiento usualmente esperado, que pueden ser transitorias o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o regresivas. Las discapacidades pueden ser consecuencia directa de la deficiencia o una respuesta del individuo,

particularmente psicológica, a una deficiencia física, sensorial o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y en tal condición refleja perturbaciones a nivel de la persona.

La discapacidad se refiere a las facultades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que generalmente se aceptan como componentes esenciales de la vida diaria. Ejemplos son las perturbaciones del comportamiento adecuado, del desempeño en otras actividades de la vida diaria, de las actividades locomotrices (como la capacidad para caminar) y la falta de atención personal (como control de las excreciones y la capacidad para lavarse y alimentarse a sí mismo).

3. Clasificación de las discapacidades

Lista de las categorías de dos dígitos:

1. Discapacidades del comportamiento
2. Discapacidades de la comunicación
3. Discapacidades de la atención personal
4. Discapacidades locomotrices
5. Discapacidades en la disposición del cuerpo
6. Discapacidades en la destreza
7. Discapacidades situacionales
8. Discapacidades de determinadas actividades
9. Restricciones de otras actividades.

C. Minusvalías

1. Definición

En el contexto de la experiencia en materia de salud, la minusvalía es una desventaja para una persona dada, resultante de una deficiencia o una discapacidad, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales.

2. Características

La minusvalidez se refiere al valor asignado a una situación o experiencia individual cuando se aleja de la norma. Se caracteriza por una discordancia entre el desempeño o condición de la persona y las expectativas de la propia persona o del grupo particular del que forma parte. La minusvalía representa así la socialización de una deficiencia o discapacidad y en tal condición refleja las consecuencias - culturales, sociales, económicas y ambientales- que para el individuo entraña la existencia de una deficiencia o discapacidad.

La desventaja proviene del fracaso o la incapacidad para conformarse a las expectativas o normas del universo de la persona. Las minusvalías ocurren pues cuando se entorpece la capacidad para desempeñar lo que podría designarse como funciones socialmente definidas.

3. Clasificación

Es importante reconocer que la clasificación de minusvalías no consiste ni en una taxonomía de las desventajas ni en una clasificación de las personas. Más bien implica una clasificación de circunstancias en la que probablemente lleguen a encontrarse las personas discapacitadas, circunstancias que colocan a esas personas en una desventaja respecto de sus semejantes cuando se los observa desde el punto de vista de las normas de la sociedad. La siguiente es una lista de las dimensiones de las minusvalías:

1. Minusvalía de orientación
2. Minusvalía de la independencia física
3. Minusvalía de movilidad
4. Minusvalía de ocupación
5. Minusvalía de integración social
6. Minusvalía de autosuficiencia económica
7. Otras minusvalías

Referencias

1. Australia, Bureau of Statistics, Survey of Handicapped Persons 1981 (Canberra, 1982).
- 1a. Canada, Statistics Canada, Report of the Canadian Health and Disability Survey, 1983-1984 (Ottawa, 1986).
2. A. C. Davis, Hearing disorders in the population: first-phase findings of the MRC national study of hearing, en M. E. Lutman y M. P. Haggard, Hearing Science and Hearing Disorders (Londres, Academic Press, 1983).
- 2a. Disabled Peoples' International, A Voice of our Own, Proceedings of the First World Congress of Disabled Peoples' International, que se celebró en Singapur del 30 de noviembre al 4 de diciembre de 1981, K. S. Miller y L. M. Chadderdon, editores. (Centro Universitario para la Rehabilitación Internacional, Universidad Estatal de Michigan, East Lansing, Michigan, EE.UU., 1982)
3. D. Duckworth, The Classification and Measurement of Disablement (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1983).
- 3a. Jacob Feldman, "La capacidad de trabajo de los ancianos en regímenes de mortalidad decreciente", en "Consecuencias de las tendencias y diferenciales de la mortalidad", Estudios de Población, No. 95 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.85.XIII.3).
4. M. D. Gordon y A. J. Meadows, The Dissemination of Findings of DHSS-funded Research (Centro de investigación de las comunicaciones primarias de Leicester, Universidad de Leicester, 1981).
- 4a. Lawrence Haber, "Some parameters for social policy in disability: a cross-national comparison", en Milbank Memorial Fund Quarterly: Health and Society, verano de 1973, págs. 319 a 340.
5. India, Organización Nacional de Encuestas de Muestreo, Report on Survey of Disabled Persons, 36ª ronda, julio a diciembre de 1981, No. 305 (Nueva Delhi, 1983).
6. _____ Oficina del Jefe de Registros Civiles y Comisionado de Censos, Census of India 1981, Part VIIB, the Physically Handicapped, P. Padmanabha, editor (Delhi, Contralor de Publicaciones, 1983).
7. Instituto Internacional de Estadística, Estudio Mundial sobre la Fecundidad, The Fiji Fertility Survey: A Critical Commentary on Administration and Methodology, M. A. Sahib y otros, editores. Occasional Paper No. 15 (La Haya, 1975).
8. _____ Guidelines for Country Report No. 1, Basic Documentation No. 6 (La Haya, 1977)
9. _____ Interviewers Instructions, Basic Documentation No. 8 (La Haya, 1975).
10. _____ Strategies for the Analysis of WFS Data, Basic Documentation No. 9 (La Haya, 1977).

11. _____ Survey Organization Manual, Basic Documentation No. 2 (La Haya, 1975).
- 11a. Kenneth Manton, J. E. Dowd and Max Woodbury, "Conceptual and measurement issues in assessing disability cross-nationality; analysis of a WHO-sponsored survey of the disablement process in Indonesia", Journal of Cross-Cultural Gerontology, enero de 1986, págs. 339 a 362..
12. C. A. Moser y G. Kalton, Survey Methods in Social Investigation, segunda edición con bibliografía suplementaria (Londres, Heinemann, 1979).
13. Nepal, Report on the Sample Survey of Disabled Persons in Nepal (1980).
14. _____ Ministerio de Salud Pública y Organización Mundial de la Salud, Programa de Prevención y Lucha contra la Ceguera, The Epidemiology of Blindness in Nepal (proyecto de informe) (Kathmandu, 1982).
15. Países Bajos, Oficina Central de Estadística, The Physically Handicapped (Resumen en inglés de Gehandicaptten Wel Geteid), partes 1, 2 y 3 (Gravenhage, Staatsuitgeorerij, 1976).
16. Nueva Zelanda, Departamento de Salud Pública, Physical Disability, Results of a Survey in the Wellington Hospital Board Area, por A. Jack y otros, editores (Wellington).
17. _____ Trends in Health and Health Services (Wellington, 1980).
18. L. J. Sharpe, "The social scientist and policymaking: some cautionary thoughts and transatlantic reflections", monografía presentada a la Conferencia Anual de la Asociación de Estudios Políticos, Oxford, 1975.
19. A. Sonis, "The strategic approach: priorities in Holland", en Measurement of Levels of Health (Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, Copenhagen, 1979).
20. Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, Oficina de Censos y Encuestas Demográficas, General Household Survey, Introductory Report (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1973).
- 21, 22, 23. _____ Handicapped and Impaired in Great Britain (Part I), A. I. Harris, ed., Work and Housing of Impaired Persons in Great Britain (Part II), J.R.Buckle, ed. Income and Entitlement to Supplementary Benefit of Impaired People in Great Britain (Part III), A. I. Harris y otros, editores (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1971 y 1972).
24. _____ Sample Surveys in Local Authority Areas, edición revisada, A. I. Harris y E. Head, editores (Londres, 1974).
25. _____ Universidad de Kent, Dependencia de Investigaciones de Servicios de Salud, The Canterbury Survey of Handicapped People, M. D. Warren, ed., Report No. 6.
26. _____ Handicapped People in the Community. A Survey of Agencies Reports in Canterbury, M. D. Warren, ed. (Canterbury, 1974).
27. _____ Interviewer's Manual (Canterbury, 1975).

28. Naciones Unidas, Plan de Acción Afirmativa de Viena, contenido en el "Informe del Simposio Mundial de Expertos en Cooperación Técnica entre los Países en Desarrollo y de Asistencia Técnica para la Prevención y Rehabilitación de la Discapacidad", celebrado en Viena, del 12 al 23 de octubre de 1981 (IYDP/SYMP/L.2/Rev.1).
29. _____ Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la resolución 37/52 de la Asamblea General, de 3 de diciembre de 1982.
- 29a. _____ Discapacidad: Situación, Estrategias y Políticas (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.86.IV.9).
30. _____ Integración de los Impedidos en la Vida de la Comunidad (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.81.IV.1).
- 30a. _____ Manual para la equiparación de oportunidades para los impedidos (ST/ESA/177).
31. _____ Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de Casos, Serie Y, No. 2 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.86.XVIII.17).
- 31a. _____ Informe del Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos, reunido en Viena, del 2 al 6 de abril de 1984 (ESA/STAT/AC.18/7).
32. _____ Manual de Encuestas por hogares (Edición Revisada), Serie F, No. 31 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.83.XVII.13).
33. _____ Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación, Serie M, No. 67 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.80.XVII.8).
34. _____ Recomendaciones para la Preparación de Informes sobre Encuestas a Base de Muestras (Edición Provisional) (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.64.XVII.17).
35. _____ Breve Manual de Muestreo, Vol. 1: Elementos de la teoría de encuestas por muestreo, Serie F, No. 9, Rev. 1 (publicación de las Naciones Unidas, No. de venta S.72.XVII.5).
36. _____ Departamento de Cooperación Técnica para el Desarrollo y Oficina de Estadística, Programa para Desarrollar la Capacidad Nacional de Efectuar Encuestas por hogares - Papel que Desempeña el Programa para Desarrollar la Capacidad Nacional de Efectuar Encuestas por hogares en el Suministro de Información sobre la Salud en los Países en Desarrollo, Estudio Técnico No. 3 del Programa para Desarrollar la Capacidad Nacional de Efectuar Encuestas por hogares (DP/UN/INT-81-041/3).
37. _____ Programa para Desarrollar la Capacidad Nacional de Efectuar Encuestas por hogares - Marcos de Muestreo y Diseños Muestrales para Programas Integrados de Encuestas por hogares, Versión Preliminar (DP/UN/INT-84-014/5E).
- 37a. _____ National Household Survey Capability Programme - Survey Data Processing: A Review of Issues and Procedures (DP/UN/INT-81-041/1).

- 37b. _____ Comisión Económica para Europa, Conferencia de Estadísticos Europeos y Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, Informe de la cuarta reunión conjunta sobre estadísticas de la salud, celebrada en Ginebra del 20 al 23 de octubre de 1986 (CES/AC.36/41-EURO/ICP/HST/116/41).
38. _____ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Oficina Regional de Africa Oriental, Social Statistics Bulletin, 37, (Nairobi, 1980).
39. _____ Estados Unidos de América, Centro Nacional de Estadísticas de la Salud, Health Survey Procedure (Washington, D.C., Departamento de Salud, Educación y Bienestar, 1964).
40. M. D. Warren, "Interview surveys of handicapped people: the accuracy of statements about the underlying medical conditions", Rheumatology and Rehabilitation, No. 15 (1976), págs. 295 a 302.
41. _____ Handicapped People in the Community: A Survey of Agencies Reports in Canterbury (Cantórbery, Reino Unido, Dependencia de Investigaciones de Servicios de Salud de la Universidad de Kent, 1974).
42. P. H. N. Wood, "The language of disablement: a glossary relative to disease and its consequences", International Rehabilitation Medicine Vol. 2, No.2 (1980), págs. 86 a 92.
43. Organización Mundial de la Salud, "Basic principles of surveys as part of primary health care systems", W. Lutz, editor (Ginebra, 1982, WHO/HS/NAT.COM/82.379).
44. _____ "Common framework and format for monitoring progress in implementing the strategies for Health for All by the Year 2000" (Ginebra, 1982).
45. _____ Development of Indicators for Monitoring Progress Towards Health for All by the Year 2000 (Ginebra, 1981).
46. _____ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease (Ginebra, 1980).
- 46a. _____ Informe de la Reunión de Investigadores Principales encargados del Ensayo de la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), celebrada en Voorburg, Países Bajos, del 24 al 28 de junio de 1985 (DES/ICIDH/85.23).
47. _____ Training Disabled Persons in the Community: An Experimental Manual on Rehabilitation and Disability Prevention for Developing Countries, por E. Helander, P. Mendis y G. Nelson, editores (Ginebra, 1983, DPR/80.1, Versión 2).
48. _____ en colaboración con la Asociación Epidemiológica Internacional, Planning and Organizing a Health Survey, W. Lutz, ed. (Ginebra, 1981).
49. _____ Sampling: How to Select People, Households, Places to Study Community Health, W. Lutz, ed., (Ginebra, 1982).



كيفية الحصول على منشورات الأمم المتحدة

يمكن الحصول على منشورات الأمم المتحدة من المكتبات ودور التوزيع في جميع أنحاء العالم. استعلم عنها من المكتبة التي تتعامل معها أو اكتب إلى : الأمم المتحدة ، قسم البيع في نيويورك أو في جنيف .

如何购取联合国出版物

联合国出版物在全世界各地的书店和经售处均有发售。请向书店询问或写信到纽约或日内瓦的联合国销售组。

HOW TO OBTAIN UNITED NATIONS PUBLICATIONS

United Nations publications may be obtained from bookstores and distributors throughout the world. Consult your bookstore or write to: United Nations, Sales Section, New York or Geneva.

COMMENT SE PROCURER LES PUBLICATIONS DES NATIONS UNIES

Les publications des Nations Unies sont en vente dans les librairies et les agences dépositaires du monde entier. Informez-vous auprès de votre libraire ou adressez-vous à : Nations Unies, Section des ventes, New York ou Genève.

КАК ПОЛУЧИТЬ ИЗДАНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ

Издания Организации Объединенных Наций можно купить в книжных магазинах и агентствах во всех районах мира. Наводите справки об изданиях в вашем книжном магазине или пишите по адресу: Организация Объединенных Наций, Секция по продаже изданий, Нью-Йорк или Женева.

COMO CONSEGUIR PUBLICACIONES DE LAS NACIONES UNIDAS

Las publicaciones de las Naciones Unidas están en venta en librerías y casas distribuidoras en todas partes del mundo. Consulte a su librero o diríjase a: Naciones Unidas, Sección de Ventas, Nueva York o Ginebra.
