

**Directrices y principios
para la
elaboración de estadísticas
de discapacidad**

Naciones



Unidas

**Departamento de Asuntos Económicos y Sociales
División de Estadística**

Estadísticas sobre Grupos Especiales de Población Serie Y No. 10

Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad



Naciones Unidas • Nueva York, 2003

NOTA

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

El término "país" utilizado en esta publicación se aplica, según los casos, a determinados territorios o zonas.

Las denominaciones "regiones desarrolladas" y "regiones en desarrollo" se utilizan para facilitar la tabulación, sin que representen forzosamente un juicio sobre la etapa alcanzada por un determinado país o zona en el proceso de desarrollo.

Las siglas de los documentos de las Naciones Unidas se componen de letras mayúsculas combinadas con cifras. La mención de una de tales siglas significa que se hace referencia a una publicación de las Naciones Unidas.

Las referencias a "dólares" (\$) indican dólares de los Estados Unidos, a menos que se especifique lo contrario.

La mención de nombres de compañías y productos comerciales no implica la aprobación de los mismos por parte de las Naciones Unidas.

ST/ESA/STAT/SER.Y/10

PUBLICACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

No. de venta: S.01.XVII.15

ISBN 92-1-361207-9

PREFACIO

La presente publicación, *Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad*, es uno de los dos informes preparados recientemente por Naciones Unidas en relación con el desarrollo de estadísticas e indicadores de la situación de personas con discapacidad, que fueron elaborados a modo de respuesta de las recomendaciones del Programa de Acción Mundial para los Impedidos¹ y las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*². El Programa de Acción Mundial, en especial, insta a la División de Estadística a que, junto 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, sobre la base de una enumeración total o bien de muestras representativas, según proceda, con respecto a las diversas incapacidades y, en particular, a que prepare manuales/documentos técnicos sobre la manera de utilizar las encuestas familiares para la compilación de esas estadísticas.

En ambos informes se trazan las directrices para la elaboración de estadísticas de las personas con discapacidad, pero cada uno tiene objetivos distintos. El primero, el *Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a Personas con Discapacidad*³, publicado en 1996, fue redactado específicamente para administradores de programas y otros interesados en la producción y utilización de este tipo de información para aplicar, supervisar y evaluar políticas y programas relativos a la discapacidad. Se presta especial atención a las aplicaciones principales de la información estadística sobre discapacidad para la planificación y la evaluación de los programas. Como se trata de un manual destinado al usuario, en él se definen los conceptos básicos y se da una orientación general sobre las posibles fuentes de datos sobre la discapacidad; también se formulan ciertas sugerencias para la elaboración de la información estadística así como para su obtención y utilización aun en circunstancias especialmente difíciles, como las de socorro a refugiados o emergencias.

El presente volumen se basa en el *Manual* y en la sección sobre discapacidad como tema nuevo de la reciente publicación de las Naciones Unidas *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1*⁴, que está dirigida a especialistas en estadística, y donde se establecen las bases y las directrices generales para la reunión, compilación y divulgación de estadísticas de personas con discapacidad; se incluyen asimismo ejemplos tomados de países desarrollados y en desarrollo. Si bien tiene un enfoque técnico, esta publicación es útil para los administradores de programas relativos a la discapacidad, quienes tienen una influencia decisiva en la determinación de los objetivos de una campaña de reunión de datos y la utilización de la información resultante. Además, los investigadores que se dedican al tema de la discapacidad también podrán aprovechar la información general acerca de los métodos.

Wil Onijendijk y Jose Geurts, actuando como consultores de Statistics Netherlands y de la División de Estadística de las Naciones Unidas (DENU), prepararon una versión preliminar de *Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad*, que fue revisada en una reunión del grupo de expertos organizada por la DENU, con Statistics Netherlands como anfitrión, celebrada en Voorburg, Países Bajos, entre el 7 y el 11 de noviembre de 1994. Adele Furrie, que anteriormente se desempeñaba en Statistics Canada, emprendió otras labores relacionadas con fondos del Organismo Sueco de Desarrollo Internacional (Sida). En el capítulo I de esta publicación, la sección sobre la *Clasificación*

¹ La Asamblea General aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos mediante la resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982. Puede verse dicho programa en el sitio de Internet de las Naciones Unidas acerca de personas con discapacidades, en www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm.

² *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPI/1454).

³ *Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.XVII.4).

⁴ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF fue preparada por el equipo de clasificación, evaluación, encuestas y terminología de la Organización Mundial de la Salud. En el capítulo II, Anthony Turner se ocupó de la sección acerca de la “Evaluación y mejoramiento de la calidad de los resultados”. El capítulo 3 consta de secciones detalladas elaboradas principalmente por las siguientes personas: *a)* censos: Jose Geurts, con comentarios y agregados de Adele Furrrie; *b)* encuestas: David Keer, con la colaboración de las siguientes personas en los temas que se indican: i) trastornos mentales: Howard Meltzer; ii) causas de la discapacidad: W. Davidse, y iii) servicios y apoyo: Jose Geurts; *c)* muestreo: Anthony Turner, y *d)* población institucional: Renée Langlois.

ÍNDICE

| | <i>Página</i> |
|---|---------------|
| Prefacio | iii |
| Abreviaturas | viii |
| Utilización de las directrices | ix |
| <i>Capítulo</i> | |
| I. Introducción | 1 |
| A. Recomendaciones en el plano internacional | 1 |
| B. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) | 1 |
| 1. Los tres conceptos de discapacidad de la CIDDM | 2 |
| 2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF | 2 |
| 3. Aplicación de la CIDDM a la reunión de datos de discapacidad | 5 |
| C. Fuentes de datos de discapacidad | 7 |
| 1. Encuestas | 7 |
| 2. Censos de población | 7 |
| 3. Ventajas y limitaciones de la utilización de censos y encuestas para reunir datos de discapacidad | 7 |
| 4. Registros administrativos | 7 |
| II. Cuestiones generales relativas a la planificación y organización de la reunión de los datos de discapacidad | 11 |
| A. Preparación | 11 |
| 1. Identificación de los objetivos del estudio | 11 |
| 2. Consultas a usuarios y personas con discapacidad, y examen de los datos pertinentes | 11 |
| 3. Publicidad | 15 |
| 4. Definición de la población con discapacidad | 15 |
| B. Diseño de las preguntas para identificar a las personas con discapacidad | 16 |
| C. Cuestiones generales relativas al diseño y las operaciones | 19 |
| 1. Elección del entrevistado | 19 |
| 2. Falta de respuesta | 19 |
| 3. Modo de reunión de datos | 20 |
| 4. Traducción de los cuestionarios | 22 |
| 5. Procesamiento de datos | 22 |
| 6. Planificación de los productos y divulgación de los datos | 24 |
| 7. Evaluación y mejoramiento de la calidad de los resultados | 24 |
| III. Módulos: metodología para la reunión de datos de discapacidad | 29 |
| A. Censos | 29 |
| 1. Investigación de la discapacidad en un censo de población | 29 |
| 2. Preparación de preguntas sobre discapacidad para un censo | 30 |
| 3. Otros temas relativos a la discapacidad que deben investigarse en un censo | 31 |
| 4. Utilización de un censo de población como filtro para una encuesta de seguimiento | 32 |
| B. Encuestas | 33 |
| 1. Métodos de reunión de datos de discapacidad en las encuestas por muestreo | 33 |

| <i>Capítulo</i> | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 2. Diseño del cuestionario de la encuesta | 34 |
| 3. Elaboración de preguntas para identificar a las personas con discapacidad | 35 |
| 4. Medición del funcionamiento cognitivo y psicológico | 38 |
| 5. Temas especiales (causas, duración, elementos de ayuda técnica, ambiente y servicios y apoyo) | 38 |
| C. Muestreo para una encuesta de discapacidad | 46 |
| 1. Alcance y finalidad | 46 |
| 2. Claves para determinar el tamaño de la muestra | 47 |
| 3. Utilización óptima de los marcos de muestreo | 51 |
| 4. Utilización del muestreo en dos etapas y la estratificación posterior | 53 |
| 5. La posibilidad de utilizar conglomerados grandes en el diseño de la muestra | 54 |
| 6. Principios generales del muestreo para una encuesta de discapacidad: resumen | 54 |
| 7. Experiencia de los países: métodos de muestreo | 55 |
| D. Reunión de datos de discapacidad en instituciones | 56 |
| 1. Tipos de instituciones que deben incluirse | 57 |
| 2. Muestreo de las instituciones y de los encuestados | 57 |
| 3. Obtención del apoyo de las instituciones | 58 |
| 4. Consideraciones cuando se entrevista a los residentes de instituciones | 58 |
| IV. Divulgación y utilización de los datos de discapacidad | 59 |
| Introducción | 59 |
| A. Tabulaciones previstas | 59 |
| 1. Cantidad de personas frente a cantidad de discapacidades | 60 |
| 2. El perfil socioeconómico de la población con discapacidad | 60 |
| 3. Comparación de personas con y sin discapacidad | 60 |
| 4. Tabulaciones recomendadas | 61 |
| B. Informes y publicaciones | 61 |
| C. Otras formas de divulgación y uso | 62 |
| 1. Libre acceso a los datos no publicados | 63 |
| 2. Preparación de tabulaciones especiales a pedido | 63 |
| 3. Distribución de archivos de microdatos en medios informáticos | 63 |
| 4. La difusión en línea y el acceso informático a los datos | 63 |
| D. Indicadores | 64 |
| 1. Indicadores que miden la presencia de la discapacidad | 64 |
| 2. Indicadores que miden la igualdad de oportunidades | 65 |
| 3. Esperanza de vida sin discapacidad | 65 |
| <i>Anexos</i> | |
| I. Calificadores de la CIF | 71 |
| II. Preguntas para identificar la discapacidad infantil: ejemplos de encuestas nacionales | 73 |
| III. Instrumentos para medir el funcionamiento cognitivo y psicológico | 75 |
| IV. Algunas preguntas de encuestas nacionales sobre el uso de servicios | 81 |
| <i>Cuadros</i> | |
| 1. Panorama de los componentes clave de la CIDDM-2 | 4 |
| 2. Ventajas y limitaciones de la utilización de censos y encuestas para reunir datos de discapacidad | 8 |

| <i>Capítulo</i> | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| 3. Tasas de prevalencia por nivel de detalle de las preguntas utilizadas en encuestas de países seleccionados | 18 |
| 4. Tasas de falta de respuesta, falta de contacto y falta de cooperación por limitaciones en la actividad, 1994-1995. Encuesta nacional de salud por entrevistas sobre la discapacidad, Estados Unidos | 21 |
| 5. Instrumentos seleccionados para el diagnóstico de algunas afecciones cognitivas y psicológicas crónicas | 39 |
| 6. Comparación de tamaños de conglomerados para diversos efectos de diseño (<i>defi</i>) y correlaciones intraclase (δ) | 55 |
| 7. Ejemplo del cálculo de la esperanza de vida sin discapacidad mediante el método de Sullivan | 67 |
| 8. Esperanza de vida, esperanza de vida sin discapacidad y cociente entre estos dos indicadores | 67 |
| <i>Cuadros de los anexos</i> | |
| A.I.1. Componentes de la CIF, calificadores y ejemplos seleccionados del primer y segundo calificador | 71 |
| A.III.1. Fórmula de ajuste según el nivel de instrucción, el sexo y la edad, prueba controlada de asociación oral de palabras | 75 |
| <i>Recuadros</i> | |
| 1. Definiciones de los tres conceptos de la CIDDM | 3 |
| 2. Categorías de las tres dimensiones de la CIDDM a nivel de un dígito | 3 |
| 3. Definiciones de los componentes de la CIDDM-2 | 4 |
| 4. Interacciones entre los componentes de la CIF | 5 |
| 5. Objetivos y cobertura de una campaña nacional de reunión de datos de discapacidad: ejemplos de los países | 12 |
| 6. Ejemplo de comunicación entre el organismo encargado de la reunión de datos y los usuarios que averiguan sobre oportunidades de empleo para personas con discapacidad | 14 |
| 7. Ejemplo de comunicación entre el organismo encargado de la reunión de datos y los usuarios que averiguan sobre ayudas técnicas .. | 14 |
| 8. Instrumento de selección para identificar a personas con discapacidad | 32 |
| 9. Breve lista propuesta de causas externas de la discapacidad | 40 |
| 10. Ejemplos de preguntas de encuestas nacionales sobre la duración de la discapacidad | 41 |
| 11. Ejemplo de un tamaño de muestra plausible | 49 |

ABREVIATURAS

| | |
|----------|---|
| ACASI | entrevista autoadministrada asistida por computadora y sistema de audio |
| AVC | actividades de la vida cotidiana |
| CAPI | entrevista personal con asistencia de computadora |
| CASI | entrevista autoadministrada con asistencia de computadora |
| CATI | entrevista telefónica con asistencia de computadora |
| CIDDM | Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías |
| CIDDM-2 | Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (versión preliminar) |
| CIE | Clasificación Internacional de Enfermedades |
| CIF | Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud |
| Deñ | efecto del diseño de la muestra |
| DENU | División de Estadística de las Naciones Unidas |
| DISTAT | Base de datos estadísticos sobre impedimentos físicos de las Naciones Unidas |
| DISTAT-2 | (en preparación) |
| EUROSTAT | Oficina de Estadística de la Comisión Europea |
| ISO | Organización Internacional de Normalización |
| ISO 9999 | Norma Internacional ISO 9999, dispositivos técnicos para personas con discapacidad |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| Sida | Organismo Sueco de Desarrollo Internacional |
| UNICEF | Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia |

UTILIZACIÓN DE LAS DIRECTRICES

La publicación *Directrices y principios para la elaboración de estadísticas de discapacidad* ha sido preparada para atender las crecientes necesidades de los servicios nacionales de estadística en esta esfera. En el curso de los últimos decenios, se han intensificado significativamente los esfuerzos que realizan los países para reunir estadísticas de discapacidad, aunque dicha intensificación sea atribuible principalmente a la inclusión de una o más preguntas sobre este tema en un censo. Algunos países han incorporado un módulo especial sobre discapacidad en una encuesta en realización, por lo general sobre la salud, pero sólo unos pocos han iniciado una encuesta específica de discapacidad. Es poco frecuente que existan registros de personas con discapacidad y, además, hay otro problema: la falta de normas internacionales que sirvan de pauta para la producción y compilación de estadísticas en la esfera de la discapacidad; por lo tanto, la calidad, integridad y detalle de la información estadística existente no suelen ser suficientes para satisfacer las necesidades de las políticas y programas nacionales. En este trabajo se establece un criterio técnico para ayudar a los países a hacer frente a la creciente demanda de datos.

La revisión y evaluación de los estudios nacionales fueron parte esencial de la preparación de las *Directrices*, una tarea que se vio facilitada por la Base de datos estadísticos sobre impedimentos físicos de las Naciones Unidas (DISTAT), cuya segunda versión (DISTAT-2), que actualmente se encuentra en preparación, contiene información sobre más de 100 países. La información metodológica, como las definiciones de la población destinataria y las preguntas orientadas a seleccionarla que figuran en DISTAT-2, así como los informes nacionales originarios, proporcionan ejemplos que se incluyen en las *Directrices*.

El enfoque de las *Directrices* es selectivo. No se trata de un manual general sobre censos y encuestas, sino que sólo se ocupa de cuestiones específicas que se relacionan con la reunión, tabulación y divulgación de datos de personas con discapacidad. Además, se reconoce que no se ha prestado suficiente atención a muchos de los aspectos especiales vinculados con los requisitos operativos de la reunión de datos; por ejemplo, las entrevistas a personas con discapacidad realizadas para las encuestas de hogares pueden plantear una serie de problemas especiales que sólo recientemente se han comenzado a investigar. Tampoco se examina con el cuidado necesario la medición de las consecuencias de la discapacidad — la dimensión de “minusvalías” en la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM) original, y el componente de participación en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF)¹. La elaboración de directrices sobre varios otros temas dependerá de futuras pruebas y evaluaciones.

El alcance de esta publicación también está necesariamente limitado con respecto a la CIDDM. Si bien la CIF ya se ha terminado, no fue posible reflejar completamente en las *Directrices* los métodos que se requieren para aplicarla en los programas nacionales de reunión de datos. Pasarán varios años antes de que los conceptos de la CIF puedan transformarse en instrumentos válidos y confiables para realizar encuestas, e incluso más tiempo antes de que dichos instrumentos se usen en programas nacionales de reunión de datos. En las *Directrices* se procura integrar los conceptos de la CIF, en el mayor grado posible, dentro de la práctica existente de elaboración de estadísticas de discapacidad².

En el capítulo I, “Introducción”, se describe el marco internacional pertinente, sobre todo las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* y la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*³, tanto la versión original como la CIF. Las *Normas Uniformes* permiten a los

¹ *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980), y *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF, proyecto final y versión definitiva* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

² *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF, proyecto final y versión definitiva* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

³ *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPI/1454).

estadísticos conocer los numerosos temas que deben estudiarse y las otras dos clasificaciones sientan una base conceptual para definir y clasificar la discapacidad. En el capítulo I también se describen las diferentes oportunidades que ofrecen los programas censales, las encuestas de hogares y los registros administrativos para reunir estadísticas de discapacidad, y se enuncian los puntos fuertes y débiles de cada uno.

En el capítulo II, "Cuestiones generales relativas a la planificación y organización de la reunión de los datos de discapacidad", se enuncian las etapas básicas del procedimiento de reunión de información, desde la planificación hasta el procesamiento y la evaluación de los datos, haciendo hincapié en las cuestiones específicas relativas a la discapacidad.

El capítulo III, "Módulos: metodología para la reunión de datos de discapacidad", contiene secciones detalladas sobre censos, encuestas, temas especiales en las encuestas, muestreo y población institucional. Como cada país utilizará este manual en función de sus capacidades, recursos e intereses, se ha dado a este capítulo una estructura modular. Para facilitar las referencias, parte del material adicional correspondiente a algunos de los módulos se presenta en los anexos al final de este manual.

En el capítulo IV, "Divulgación y utilización de los datos de discapacidad", se trata la utilización de estas estadísticas de discapacidad con el fin de formular políticas.

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

A. RECOMENDACIONES EN EL PLANO INTERNACIONAL

Durante muchos años, los censos nacionales de población y las encuestas de hogares han incluido, en sus programas de entrevistas, preguntas acerca de la discapacidad. Históricamente, a los países les ha interesado principalmente la evaluación de los efectos de largo plazo de la discapacidad entre los sobrevivientes de revueltas civiles, guerras, hambrunas, accidentes y enfermedades. Pero la demanda de estadísticas sobre personas con discapacidad ha aumentado significativamente después de la celebración del Año de los Impedidos en 1981, el Programa de Acción Mundial para los Impedidos¹, el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos desde 1983 hasta 1992 y las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*². Estas normativas no sólo le ha dado más importancia a la producción de estadísticas, sino que también han hecho que se amplíe su cobertura de modo que incluya factores sociodemográficos y económicos, el entorno y el acceso y adaptabilidad de las personas con discapacidad, los elementos de ayuda técnica, y la asistencia personal.

El Programa de Acción Mundial para los Impedidos pide un “análisis de la situación de los impedidos ... dentro del contexto de distintos niveles de desarrollo económico y social y de diferentes culturas” (párrafo 3). También recomienda que los gobiernos aseguren que las personas con discapacidad participen plenamente de la vida social y el desarrollo, y enuncia que dichas personas deben tener las mismas oportunidades que la población en general, incluida la participación en la educación, el empleo, los grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones íntimas y la vida familiar; el acceso a la vivienda, a la seguridad financiera y personal y a las instalaciones públicas, y la libertad de movimiento.

Las *Normas Uniformes* realizan una elaboración más detenida y llevan implícito un firme “compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Se destacan esferas de importancia decisiva para la calidad de vida y para el logro de la plena participación y la igualdad” (párrafo 14).

Las *Normas Uniformes* tratan los siguientes temas:

1. Requisitos necesarios para la igualdad de participación: en especial, las reglas relacionadas con una mayor toma de conciencia, atención médica, rehabilitación y servicios de apoyo;

¹La Asamblea General aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos mediante la resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982. Puede verse el Programa de Acción en la página de las Naciones Unidas sobre personas con discapacidad: www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm.

²Aprobadas por la Asamblea General mediante la resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993, y publicadas con el título *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPI/1454).

2. Esferas previstas para la igualdad de participación: en especial, las reglas relativas a las posibilidades de acceso, educación, empleo, mantenimiento de los ingresos y seguridad social, vida en familia e integridad personal, cultura, actividades recreativas y deportivas y religión;
3. Medidas de ejecución: en especial, las reglas relativas a la información e investigación, cuestiones normativas y de planificación, legislación, política económica, coordinación de los trabajos, organizaciones de personas con discapacidad, capacitación personal, supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las *Reglas Uniformes*, cooperación económica y técnica, y cooperación internacional;
4. Mecanismo de supervisión: formas de identificar los obstáculos y recomendar las medidas adecuadas para contribuir a la ejecución exitosa de las *Reglas Uniformes*.

La Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de 1994 (párrafos 6.29–6.33)³, la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de 1995 (párrafo 106)⁴, la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social de 1995 (compromisos 5 y 6)⁵ y la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 (artículo 23) también trataron los derechos y oportunidades de las personas con discapacidad⁶.

La ejecución y supervisión de las *Reglas Uniformes* y de las conferencias y convenciones mundiales exigen mucha información a los países y organizaciones internacionales. Se necesita una gran cantidad de datos estadísticos de buena calidad para conocer el número de personas con discapacidad que hay en un país, así como para supervisar la igualdad de oportunidades y los logros alcanzados, en términos de derechos económicos, sociales, políticos y culturales.

B. LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS (CIDDM)

En la esfera de la estadística, el marco conceptual de la CIDDM proporciona conceptos y una terminología normalizada que pueden mejorar el diseño del cuestionario y establecer un esquema uniforme de codificación/clasificación

³*Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, El Cairo, 5 al 13 de septiembre de 1994* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.95.XIII.18).

⁴*Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing, 4 al 15 de septiembre de 1995* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.IV.13).

⁵*Informe de la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social, Copenhague, 6 al 12 de marzo de 1995* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.IV.8).

⁶La Asamblea General aprobó la Convención sobre los Derechos del Niño mediante la resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989.

para compilar los datos. La utilización de un marco común también permite una mayor comparabilidad entre los datos a nivel nacional e internacional, con lo cual se aumenta la aplicabilidad de los datos a un conjunto numeroso de usuarios. La sección 1 que sigue se refiere a la CIDDM original y, en la sección 2, se presenta la segunda versión de esta clasificación internacional, basada en la revisión final de abril de 2001. En la sección 3 se dan ejemplos de la forma en que se ha aplicado la CIDDM en el diseño de preguntas para reunir datos de discapacidad.

1. Los tres conceptos de discapacidad de la CIDDM

La CIDDM original consta de tres dimensiones relacionadas entre sí, pero a la vez bien diferenciadas: deficiencias, discapacidades y minusvalías; cada una de ellas constituye una parte distinta de la clasificación, que describe las consecuencias de enfermedades, lesiones o trastornos, o la reacción ante los mismos, en el nivel corporal, personal o social, respectivamente. El diagrama que sigue muestra los vínculos entre los conceptos de enfermedad o trastorno, deficiencia, discapacidad y minusvalía.



La primera versión de la CIDDM no describe completamente ni ofrece un modelo cabal del “proceso” de adquisición de una discapacidad porque la situación es más compleja que la que aquí se presenta. Por ejemplo, puede haber una minusvalía como resultado de una deficiencia sin que haya una discapacidad. Además, puede suceder que la secuencia se interrumpa en cualquier etapa. Así, puede haber una deficiencia sin que haya una discapacidad, o una discapacidad sin una minusvalía.

En el recuadro 1 se presentan las definiciones de las tres dimensiones de la CIDDM, y en el recuadro 2 se muestra un resumen de las categorías a nivel de un dígito para cada una de las tres clasificaciones. Se puede encontrar información más detallada acerca de ellas en la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*⁷.

La dimensión de la deficiencia describe el estado biomédico del cuerpo y está caracterizada por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes. Incluye la existencia o aparición de una anomalía o defecto, o pérdida de un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo. También incluye defectos en algún sistema funcional o mecanismo del cuerpo, incluso los sistemas de funciones mentales. En términos legos, la “deficiencia” describe alguna

parte del cuerpo de una persona que falta o que no funciona “normalmente”. Los términos “ciego”, “sordo”, “mudo” y “paralítico” se utilizan a menudo para referirse a personas con tipos específicos de deficiencias. Ésta es la dimensión más detallada de las tres que abarca la CIDDM; se compone de nueve categorías relacionadas con las estructuras y funciones corporales, cada una de las cuales está a su vez subdividida en tipos de deficiencias aún más detallados.

La dimensión de la discapacidad se refiere a los efectos que la deficiencia puede tener sobre la capacidad de una persona para realizar las actividades cotidianas. Una persona con una deficiencia puede no tener ninguna discapacidad, o bien una persona puede tener una discapacidad como consecuencia directa de una deficiencia, o tal vez la discapacidad sea una reacción psicológica ante una deficiencia.

En la CIDDM original, la determinación de que una persona ve limitadas sus actividades debido a una deficiencia es un primer paso importante para decidir las intervenciones que se podrían realizar para aliviar o reducir tal limitación. Un segundo paso consistiría en evaluar la gravedad de la discapacidad, lo que se examina en un suplemento de las subcategorías de discapacidades⁸.

La dimensión de la minusvalía comprende una clasificación de las circunstancias en que se encuentran las personas con deficiencias y/o discapacidades cuando interactúan con otros miembros de la sociedad. Se refiere a cualquier discordancia entre el estado o desempeño de una persona y las expectativas del grupo particular al que pertenece esa persona. Indica las consecuencias sociales y ambientales para el individuo provocadas por la presencia de deficiencias o discapacidades. Las diferencias sociales en la definición de la minusvalía tienen importancia, pues la valoración depende de pautas culturales; una persona puede ser minusválida en un grupo pero no en otro. La clasificación de minusvalías en la CIDDM comprende seis situaciones clave denominadas “funciones de supervivencia”, y es estructuralmente diferente de las otras dos dimensiones. Los temas relacionados con las minusvalías no se clasifican según los individuos o sus atributos, sino según las circunstancias en que es probable que se encuentren las personas con discapacidad, las que seguramente las pondrán en desventaja con respecto a sus pares desde el punto de vista de las normas de la sociedad.

2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF

La Organización Mundial de la Salud se ocupó de dirigir la revisión de la CIDDM. La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, o CIF, proporciona un marco teórico más amplio para clasificar el funcionamiento del ser humano en lo relativo a la salud que la CIDDM, basada en un modelo en el cual las deficiencias, las discapacidades y las minusvalías estaban vinculadas causalmente como consecuencias de enfermedades o trastornos a nivel corporal, personal o social, respectivamente. La CIF se aparta del concepto de “consecuencias de enfermedades” y adopta un enfoque de “componentes” del funcionamiento humano, en el cual no se hace suposición alguna con respecto a las relaciones causales entre los diferentes compo-

⁷ *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980 y 1993).

⁸ *Ibid.*

Recuadro 1. Definiciones de los tres conceptos de la CIDDM

Deficiencia

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

Discapacidad

- En el contexto de la salud, una discapacidad es cualquier restricción o falta (debida a una deficiencia) de capacidad para realizar una actividad de la manera que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía

- En el contexto de la salud, una minusvalía es una desventaja para un individuo determinado, debida a una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el cumplimiento de una función que es normal (según la edad, el sexo y factores sociales y culturales) para ese individuo.

FUENTE: *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980 y 1993).

Recuadro 2. Categorías de las tres dimensiones de la CIDDM a nivel de un dígito

| Deficiencia (Código I) | Discapacidad (Código D) | Minusvalía (Código H) |
|---|--|---------------------------------|
| 1. Intelectual | 1. De comportamiento | 1. De orientación |
| 2. Psicológica o de otro tipo | 2. De comunicación | 2. De independencia física |
| 3. Oral | 3. De cuidado personal | 3. De movilidad |
| 4. Auditiva | 4. De locomoción | 4. De ocupación |
| 5. Ocular | 5. De disposición corporal | 5. De integración social |
| 6. Visceral | 6. De destreza | 6. De autosuficiencia económica |
| 7. De los huesos | 7. De situación | 7. De otro tipo |
| 8. Desfiguración | 8. De aptitudes particulares | |
| 9. Generalizada, sensorial y de otro tipo | 9. Otras restricciones de la actividad | |

nentes de dicho funcionamiento. La CIF utiliza el concepto de funcionamiento como término genérico para referirse a todas las funciones corporales, actividades y participación, y el concepto de discapacidad como término general para las deficiencias, limitaciones en las actividades o restricciones en la participación⁹. La discapacidad representa deficiencias a nivel de la estructura o las funciones corporales; las limitaciones de las actividades al nivel de la persona y las restricciones en la participación al nivel de las situaciones vitales en un contexto social. En el recuadro 3 se presentan definiciones operativas de los componentes y en el cuadro 1 se muestra un panorama general de los componentes clave de la CIF. Se puede obtener información sobre la CIF en el sitio de Internet de la Organización Mundial de la Salud en <http://www.who.int/icidh>.

El modelo original de la CIDDM implicaba una conexión causal entre las deficiencias, discapacidades y minusvalías, sin la mediación de factores ambientales. Esto llevaba a confundir las enfermedades con las deficiencias, ya que el nivel de deficiencia parecía ser nada más que una consecuencia de

⁹En *Directrices y Principios para la Elaboración de Estadísticas de Discapacidad*, el término "discapacidad" se usa como término genérico para las deficiencias, limitaciones a las actividades y restricciones a la participación. Pero cuando se usa en relación con la CIDDM original, el término se refiere a la dimensión de discapacidad de esa clasificación.

una enfermedad, antes que un fenómeno distinto que podía evaluarse en forma independiente. Además, el modelo causal nunca lograba captar el hecho de que la minusvalía puede crear tanto discapacidad como deficiencia.

El modelo de la CIF evita estas y otras confusiones relacionadas porque presenta un proceso interactivo de múltiples dimensiones. La discapacidad se considera una interacción dinámica entre el estado de salud y otros factores personales (como la edad, el sexo, la personalidad o el nivel educativo), por un lado, y factores ambientales sociales y físicos, por el otro. Todas las flechas son bidireccionales, e indican la interacción entre todos los componentes del proceso de discapacidad. En las primeras etapas del proceso de revisión, se decidió que el modelo de la CIDDM-2 debía ser lo más flexible posible, para dar cabida a diferentes enfoques, necesidades de investigación y usuarios. En el recuadro 4 se muestra una representación gráfica de estas intersecciones en el modelo CIF.

Una de las críticas formuladas a la CIDDM original era que, si no se la modificaba específicamente, resultaba inadecuada para recopilar datos¹⁰. Las categorías de deficiencias

¹⁰Véase el prólogo de la reimpresión de 1993 de la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud).

Recuadro 3. Definiciones de los componentes de la CIDDM-2

En el contexto de la salud:

- Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Limitaciones en la actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- Restricciones en la participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

FUENTE: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF*, versión final (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

Cuadro 1. Panorama de los componentes clave de la CIDDM-2

| | <i>Funciones y estructuras corporales</i> | <i>Actividad y participación</i> | <i>Factores ambientales</i> | <i>Factores personales</i> |
|--------------------|--|--|--|--|
| Dominios | 1. Funciones corporales 2. Estructuras corporales | Áreas vitales (tareas, acciones) | Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad | Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad |
| Constructos | Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en la estructura corporal (anatómicos) | <i>Capacidad</i> Realización de tareas en un entorno uniforme <i>Desempeño</i> Realización de tareas en el entorno real | El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal | El efecto de los atributos de la persona |
| Aspectos positivos | Integridad funcional y estructural Funcionamiento | Actividad Participación Funcionamiento | Facilitadores | No aplicable |
| Aspectos negativos | Deficiencia | Limitación en la actividad Restricciones en la participación | Barreras/obstáculos | No aplicable |
| | Discapacidad | Discapacidad | | |

FUENTE: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF*, versión final (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

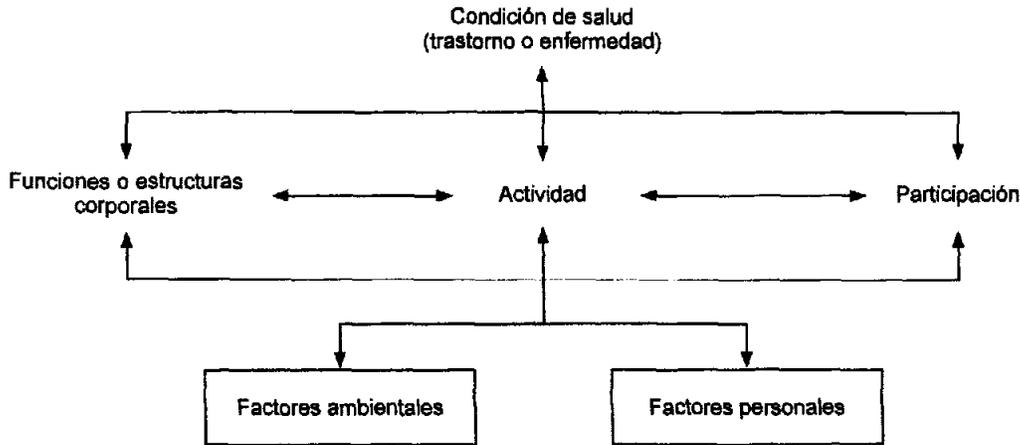
estaban expresadas en términos médicos y no cotidianos, y no eran fáciles de usar en un cuestionario basado en lo que cada persona informa sobre su propia condición, en lugar de en una evaluación médica. También se la criticó por estar centrada en una cultura determinada, pues incluía, por ejemplo, frases como “servir el té”.

En la CIF, cada categoría está definida operativamente, de manera que los usuarios puedan distinguir sin dificultad los elementos paralelos en los dos componentes. Se ha procurado no utilizar la misma palabra o frase para identificar

elementos similares en los dos componentes de funciones y estructuras corporales y actividad y participación. Para denotar funciones y estructuras corporales se utilizan sustantivos, como “funciones del habla”, mientras que las actividades también se expresan con infinitivos, que terminan en “ar”, “er” o “ir”, como “hablar”. Los elementos de participación se definen con frases interactivas como “participación en”, “compromiso con” y expresiones similares.

La CIF se presenta en dos versiones a fin de satisfacer las necesidades de distintos niveles de detalle de los diferen-

Recuadro 4. Interacciones entre los componentes de la CIF



FUENTE: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF*, versión final (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

tes usuarios. La versión completa tiene niveles de detalle de cuatro dígitos para cada uno de los componentes, y la versión corta consta de los dos primeros dígitos solamente. Esta última, que no tiene más de 100 categorías para cada componente, es mucho más fácil de usar.

Otro objetivo de la revisión de la CIDDM es desarrollar principios generales para clasificar el funcionamiento y la discapacidad humana, en especial, principios de universalidad, neutralidad y paridad, como se explican a continuación:

Universalidad: la discapacidad no es una característica intrínseca o definitoria de un subconjunto de seres humanos (y como tal, no es análoga a otras diferencias humanas como el género o la raza), sino que es una condición universal de la humanidad misma. Como desde el punto de vista de la epidemiología, todos los seres humanos corren riesgo de adquirir una discapacidad en el curso de sus vidas, la CIF debe abarcar todas las condiciones de salud.

Neutralidad: la CIF es una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad, e intenta plasmar los niveles de discapacidad en un idioma tan neutral como sea posible, sin utilizar términos negativos o despreciativos.

Paridad: este principio afirma que, excepto en instancias limitadas, no existen correlaciones predecibles entre las condiciones de salud y los aspectos de la discapacidad. Las personas con enfermedades mentales o físicas pueden experimentar las mismas o diferentes limitaciones en las actividades y restricciones en la participación. Es inexacto y perjudicial asociar determinadas formas de discapacidad con salud "mental" y no con salud "física".

A diferencia de la CIDDM original, la CIF incluye términos funcionales psicológicos e intelectuales. La versión revisada abarca una amplia descripción de las funciones mentales tanto generales como específicas, así como puntos sobre el funcionamiento mental en relación con el aprendizaje, la aplicación del conocimiento y el emprendimiento de tareas, en el componente de actividad y participación.

Durante la revisión, los Centros de colaboración de la Organización Mundial de la Salud de todo el mundo condujeron exhaustivas "investigaciones de aplicabilidad cultural" y análisis lingüísticos de las diferentes versiones de la CIF. Sus objetivos principales eran hacer que ésta fuera aplicable desde el punto de vista cultural y fácil de usar para un grupo grande de potenciales usuarios y aplicaciones, elaborar la mejor terminología internacional y lograr un idioma común de la discapacidad con miras a la reunión de datos.

Como la CIF revisada es diferente de la CIDDM original, se preparará un cuadro que permita convertir los datos basados en la clasificación original a las categorías revisadas. La posibilidad de convertir los datos de la clasificación anterior a la nueva significa que se están examinando cuestiones relacionadas con la comparabilidad de los datos basados en ambas clasificaciones. Como parte de las actividades preparatorias para la CIF, el Centro Nacional de Estadísticas de Salud y los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos de América, en colaboración con la División de Estadística de las Naciones Unidas y una serie de países, pusieron en marcha un proyecto para examinar la posibilidad de usar una versión anterior de la CIF para codificar datos de censos y encuestas anteriores a partir de la CIDDM original.

3. *Aplicación de la CIDDM a la reunión de datos de discapacidad*

Un punto de partida fundamental cuando se elaboran directrices para la reunión de datos es la experiencia acumulada en los países. Como normalmente las preguntas censales se han limitado a ser de tipo genérico, la CIDDM no se ha aplicado en la mayoría de ellos, aunque su uso ya se había recomendado en una guía reciente de las Naciones Unidas¹¹.

¹¹ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

Sin embargo, en las encuestas, el marco de la CIDDM basado en la clasificación original ha servido como base para definir la población que ha de estudiarse y también para diseñar preguntas acerca de la discapacidad. Lamentablemente, no se tenía todavía experiencia suficiente en el uso de la CIF en la fecha en que se elaboraron estas directrices.

Cuando los estadísticos aplican la CIDDM, tratan de resolver ciertas cuestiones que también se plantearon en la preparación de la CIF. Han traducido los conceptos de la CIDDM a un lenguaje más sencillo y no técnico, que pueden comprender quienes responden las encuestas y censos. Por ejemplo, en lugar de preguntar si se tiene una "discapacidad en tareas visuales detalladas", la pregunta se ha reformulado como: "¿Tiene dificultad para ver la cara de alguien en el otro extremo de la habitación o del otro lado de la calle, con gafas o lentes de contacto puestos, si los usa habitualmente?". De todas maneras, la CIDDM original sigue siendo un valioso punto de partida para elaborar preguntas sobre discapacidad en las encuestas y censos que se están planeando actualmente. En las encuestas, las preguntas que usan la CIDDM original se basan principalmente en el nivel de discapacidad, definido como la dificultad en el desempeño de actividades básicas de la vida cotidiana como ver, oír, caminar y asir. Estas preguntas, con algunas modificaciones, también se pueden usar al aplicar la CIF, pues la dimensión de discapacidad de la CIDDM original es generalmente análoga al concepto de actividad de la CIF, aunque en esta última han cambiado algunas de las categorías. Por ejemplo, la visión y la audición, que originalmente eran consideradas parte de la dimensión de discapacidad, ahora son parte de funciones corporales, y ya no son elementos de actividad. Por lo tanto, hay que hacer algunas modificaciones a las preguntas para seguir las categorías de la CIF, que deberán también tener en cuenta el concepto de gravedad, que se expresa a través de "calificadores" (códigos numéricos que especifican el grado o magnitud del funcionamiento o de la discapacidad para una categoría determinada). Las modificaciones se examinan en el capítulo II. Los códigos de los ejemplos que siguen se refieren a las dimensiones de las categorías de la CIDDM original.

En los Estados Unidos de América, el Centro Nacional de Estadísticas de Salud incluyó una serie de preguntas para identificar deficiencias y discapacidades específicas en la encuesta de 1994. Entre dichas preguntas se contaban:

- ¿Hay alguien en la familia que tenga graves dificultades para ver, aun cuando utilice gafas o lentes de contacto? (discapacidad de la vista —D25 a D27)
- ¿Hay alguien en la familia que tenga graves dificultades para aprender a hacer cosas nuevas que pueden aprender casi todas las personas de su edad? (discapacidad de adquisición de conocimientos —D15)
- ¿Hay alguien en la familia que tenga problemas con su sentido del gusto, como no poder saborear la sal o el azúcar o sentir sabores imaginarios en la boca, como amargos, salados, agrios o dulces? (deficiencia del gusto I69.2)

La Encuesta de salud de los Países Bajos incluía 30 preguntas que identificaban deficiencias y discapacidades específicas. Algunas de las preguntas eran las siguientes:

- ¿Hay alguien en la familia que tenga dificultades para caminar? (discapacidad para caminar —D40)
- ¿Hay alguien en la familia que sufra de dolores de espalda? (dolores de espalda —I96.3)
- ¿Hay alguien en la familia que sufra de mareos o pérdida del equilibrio? (deficiencia de la función vestibular y de equilibrio —I48)
- ¿Hay alguien en la familia que pueda oír ruidos fuertes, como la bocina de un automóvil? (otras discapacidades auditivas —D24).

En las encuestas de discapacidad de Gran Bretaña, realizadas por la Oficina de Censos y Encuestas de Población desde 1985 hasta 1988, se clasificó la discapacidad según los lineamientos de la CIDDM, con algunas diferencias cuando se consideraba que dicha clasificación era excesiva o insuficientemente detallada para los fines del estudio¹². Los siguientes son ejemplos de las preguntas dirigidas a identificar a los individuos que se volverían a entrevistar:

- ¿Hay alguien en su hogar que tenga las siguientes dificultades debidas a problemas o discapacidades prolongados de salud, ya sean físicos o mentales?:
 - Dificultad para caminar unos 250 metros en terreno llano (discapacidad para caminar —D49)
 - Gran dificultad para subir o bajar escaleras (discapacidad para subir o bajar escaleras —D42)
 - Dificultad para agacharse y enderezarse, aun cuando se sostenga de algo (discapacidad de recuperación —D52)
 - Dificultad para usar los brazos para alcanzar cosas (discapacidad para alcanzar cosas —D53)
 - Gran dificultad para sostener, asir o dar vuelta las cosas (discapacidad para asir —D63)
 - Dificultad para reconocer a un amigo del otro lado de la calle, incluso si usa gafas o lentes de contacto (discapacidad para tareas visuales detalladas —D26)
 - Dificultad para oír a alguien hablando en una habitación en silencio (discapacidad para escuchar el habla —D23)
 - Graves sufrimientos por ruidos en la cabeza o los oídos (deficiencia de percepción —I23)

Aunque es cada vez mayor el número de países que han utilizado el marco de la CIDDM en la preparación de preguntas para identificar discapacidades, todavía hay grandes diferencias en el alcance y el contenido de los cuestionarios. Tanto la cantidad de tipos de discapacidad de la CIDDM que se incluyen en el cuestionario como la manera en que se formulan las preguntas varían de un país a otro. Estas diferencias son atribuibles, en parte, a la extensión de la cobertura de la CIDDM: como la clasificación cubre una cantidad muy grande de discapacidades, el investigador debe seleccionar cuáles incluir y cuáles no, y la clasificación original no ofrece orientación alguna sobre la forma de hacerlo.

¹²Jean Martin, Howard Meltzer y David Elliot. *OPCS Surveys of Disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (Londres, Her Majesty's Stationery Office, 1988).

C. FUENTES DE DATOS DE DISCAPACIDAD

Un país puede obtener datos de discapacidad por medio de uno cualquiera de los tres tipos principales de sistemas nacionales de reunión de datos: encuestas, censos de población y registros administrativos.

1. Encuestas

Las encuestas por muestreo no tienen por finalidad empadronar a cada hogar o persona en el país, sino que más bien están diseñadas para ser representativas de la población en estudio. Cuando se usan procedimientos de muestreo, se supone que los hogares o individuos seleccionados serán estadísticamente representativos de toda la población. Las encuestas cubren muchos temas diferentes y a menudo especializados, como la salud, el bienestar, la fuerza de trabajo, la agricultura y otros aspectos socioeconómicos. La mayor parte de las encuestas se basan en hogares, pero al estudiar la población con discapacidad también es importante incluir la población institucional.

Se pueden reunir datos de discapacidad por medio de una encuesta especial o incluyendo un módulo de discapacidad en otra encuesta. Estos dos tipos se examinan con más detalle en el capítulo III, en la sección "Encuestas".

2. Censos de población

En la mayoría de los sistemas nacionales de estadística, los censos demográficos son la fuente principal de estadísticas de la población y sus características. Un censo es una actividad de carácter nacional en la que cada persona se empadrona por separado y sus características se registran también por separado. El hecho de que el empadronamiento sea universal, un rasgo fundamental de los censos, permite obtener datos demográficos, económicos y sociales útiles de zonas geográficas pequeñas, lo que no sería posible con una encuesta de muestreo. Un censo de población es una empresa costosa y compleja, que la mayoría de los países pueden organizar y realizar normalmente cada 10 años.

La utilización del censo para reunir información sobre un determinado segmento de la población no es un concepto nuevo, aunque en general sus organizadores tratan de no usarlo para reunir cualquier otro tipo de información que no sea la demográfica básica. Pero dado el alto costo de la reunión de datos y la creciente necesidad de contar con información social, económica y demográfica, muchos países están estudiando la posibilidad de utilizar el censo como medio para obtener otros datos necesarios. A pesar de que el censo incluye una gran cantidad de temas, la mayor parte de ellos solamente se puede cubrir en forma sucinta, debido a limitaciones de presupuesto, de tiempo y de personal. La discapacidad es un tema que cada vez se investiga más en los censos de población. Los *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión I*¹³, de las Naciones Unidas incluyen, por primera vez, la discapacidad como tema que debe cubrirse en un censo. Las recomenda-

¹³ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión I* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

ciones sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad se examinan con más detalle a continuación.

3. Ventajas y limitaciones de la utilización de censos y encuestas para reunir datos de discapacidad

Cada método tiene ventajas y desventajas en lo que se refiere a su utilización para reunir datos de discapacidad, las que se resumen en el cuadro 2, en el caso de los censos y encuestas para el estudio de este tema. La elección de uno o más métodos depende del tipo y cantidad de información necesaria, pero también de los recursos disponibles. Por ejemplo, en muchos países, sobre todo en las regiones en desarrollo, la inclusión de la discapacidad en el censo es a menudo la única opción posible habida cuenta de los recursos disponibles, aunque es probable que la calidad y la cobertura de los datos censales sobre personas con discapacidad sean limitadas.

4. Registros administrativos

Entre otras fuentes de datos de discapacidad figuran los que se han reunido en los sistemas administrativos establecidos para finalidades distintas o más generales, así como los datos obtenidos de un registro especial para las personas con discapacidad. Se podrían usar muchos tipos de sistemas de registro administrativo para obtener datos de discapacidad, como los demográficos, los de registro civil, los de seguridad social, las nóminas de lesiones laborales, los programas de rehabilitación y otros servicios para personas con discapacidad.

A menudo, los registros administrativos pueden proporcionar información específica sobre las personas con discapacidad. Habitualmente, la información de estos sistemas se ha reunido por razones que no se relacionan con la estadística, sino quizá a efectos de la administración de un determinado programa o servicio para las personas con discapacidad que cumplen sus criterios específicos. Sin embargo, algunos sistemas de registro administrativo se llevan para proporcionar información sobre la ejecución del programa, y tal vez estos datos resulten útiles más adelante para otras finalidades. Por ejemplo, los datos reunidos por la Oficina de Programas de Educación Especial, del Departamento de Educación de los Estados Unidos, permiten conocer el nivel de instrucción de los niños que reciben educación especial, como las tasas de graduación. Estos datos se reúnen anualmente y, por ello, pueden convertirse en una valiosa fuente de datos tendenciales sobre la prevalencia de deficiencias o discapacidades específicas, que tal vez no podrían obtenerse de otras fuentes.

En esta publicación no se darán directrices metodológicas sobre los registros administrativos. Los métodos que se utilizan para establecerlos no siempre son estadísticos. Además, podría haber problemas jurídicos en cuanto al uso de los registros del servicio administrativo para elaborar estadísticas, a menos que sea en apoyo del programa o servicio. Podría ser necesario contar con un dictamen jurídico acerca de las normas o las leyes que rigen la reunión de los datos originales, lo que lleva tiempo y podría ser muy costoso. Sin embargo, en algunos casos, es posible superar estos obstáculos

Cuadro 2. Ventajas y limitaciones de la utilización de censos y encuestas para reunir datos de discapacidad

| A. Censos | |
|--|--|
| <i>Ventajas</i> | <i>Limitaciones</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Es posible tabular datos de zonas pequeñas y locales. • Es posible calcular las tasas de prevalencia de zonas geográficas pequeñas porque también se reúnen datos sobre la población vulnerable. • Las tabulaciones cruzadas detalladas de carácter descriptivo no tienen errores de muestreo. Pero el estudio de las causas de discapacidad en zonas locales puede experimentar ciertas limitaciones en razón de la cantidad de observaciones realizadas. • Los factores subyacentes encontrados en zonas diferentes podrían atribuirse a la poca cantidad de observaciones antes que a cualquier modalidad de causalidad en esa zona. • Si las preguntas sobre discapacidad siguen siendo comparables, pueden ser útiles para el análisis de series cronológicas de las tasas de discapacidad. • Por lo general, las cifras de personas con discapacidad son grandes y, en consecuencia, se pueden preparar tabulaciones cruzadas más detalladas. • Los censos y las encuestas pueden constituir un marco de muestreo útil para la investigación de personas con discapacidad, como los ciegos, sordos o deficientes mentales, que serían difíciles de encontrar de otro modo. • Es posible establecer comparaciones entre las personas con y sin discapacidad. | <ul style="list-style-type: none"> • Los temas se confinan a características socioeconómicas y demográficas básicas. En el caso especial de las personas discapacitadas, sólo es posible realizar entrevistas de alcance y profundidad limitados. • La reunión de datos es infrecuente, es decir, se realiza normalmente cada diez años. Además, el tiempo que transcurre entre la reunión y la divulgación de los datos puede ser considerable. • Los discapacitados que están institucionalizados quizás no estén incluidos en la población del censo o, por lo menos, no en las tabulaciones descriptivas; a veces, solamente se cubre la población no institucionalizada. • Los problemas de falta de respuesta pueden ser significativos, en vista de que la pregunta suele ser compleja y delicada y el instrumento censal es limitado. • Resulta muy costoso y demanda mucho tiempo plantear al 80%–90% de la población total una pregunta que seguramente se responderá en forma negativa, sólo para identificar el 1%–20% de la población con discapacidad. • Debido a que el censo requiere una gran capacitación de los empadronadores, es posible que no adquieran suficientes conocimientos sobre el tema de la discapacidad, que necesita directrices específicas. • Habitualmente, es una la persona que completa el censo de un hogar y puede suceder que no tenga información completa sobre las discapacidades de los otros miembros del hogar. |
| B. Encuestas | |
| <i>Ventajas</i> | <i>Limitaciones</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Una encuesta tiene más flexibilidad en cuanto a la profundidad y cantidad de temas que permite cubrir. Se podrían diseñar sondeos y pruebas especiales para asegurar la identificación de los discapacitados. • Es relativamente fácil iniciar las encuestas, dada la disponibilidad de un marco de muestreo y una infraestructura para realizarlas. • Hay más control sobre las condiciones de observación y la entrevista en razón de la cobertura geográfica limitada y el menor número de entrevistas. • Se podrían probar modificaciones en el diseño para de esa manera aumentar el poder de la encuesta para identificar a las personas con discapacidad; por ejemplo, se podría coordinar la selección de la muestra probabilística con el uso de un censo, utilizando listas de la población registrada, estratificando en la etapa de muestreo o aumentando la fracción de muestreo. • Hay más oportunidades de supervisar el trabajo y la capacitación especializada en el terreno, y de probar con anterioridad y minuciosamente las preguntas detalladas sobre las deficiencias. • Se pueden incorporar mediciones: por ejemplo, exámenes oculares o de destreza manual. | <ul style="list-style-type: none"> • Excepto en el caso de técnicas de estimación sintéticas, la capacidad de analizar las tasas de prevalencia en muchas zonas locales es limitada, debido a que la muestra también lo es, y a causa de los consiguientes errores de muestreo que se asocian con la desagregación de las zonas pequeñas. • Se necesita una muestra de gran tamaño para captar una cantidad adecuada de personas identificadas como discapacitadas, pues la incidencia de la discapacidad es menos del 20 por ciento en cualquier población. • La cobertura de las poblaciones en circunstancias poco comunes, como las personas institucionalizadas, los miembros de familias secundarias, las personas secundarias, las que carecen de hogar y las poblaciones de refugiados y nómadas, suele ser muy deficiente. |

y entonces los registros administrativos pueden enriquecer nuestro conocimiento sobre las tendencias relativas a las personas con discapacidad, sobre todo si se los usa junto con otras fuentes de datos.

Se han utilizado diversos tipos de registros administrativos para generar datos de personas con discapacidad, entre los que cabe mencionar los siguientes:

a) Bélgica: alumnos discapacitados que reciben educación especial. Esta fuente de datos incluye a niños y adolescentes capaces de recibir educación pero que no pueden hacerlo en un establecimiento educativo común. Los datos se subdividen en cuatro clases de estudiante y se reúnen al comienzo de cada período escolar¹⁴;

b) Grecia: fondo de seguridad social del programa general. Esta fuente de datos incluye a las personas que reciben pensión por invalidez en el marco del programa general. Habitualmente, se trata de personas aseguradas con una discapacidad de por lo menos el 50%, a raíz de una enfermedad común (incluidas las enfermedades psiquiátricas), una enfermedad o accidente ocupacional, o un accidente ocurrido fuera del trabajo. El seguro cubre a las personas que estaban empleadas en el sector privado. Se dispone de los datos de esta fuente en forma anual¹⁵;

c) Francia: subvención para adultos discapacitados (Allocation aux adultes handicapés — A.A.H.). Esta fuente incluye a los adultos entre los 20 y 60 años de edad (o entre 16 y 20 si ya no reúnen los requisitos para obtener la prestación familiar) cuya discapacidad es de por lo menos el 80% o, en caso de ser menor, si son incapaces de ejercer una profesión por causa de su discapacidad. El monto de la subvención depende de si la persona con discapacidad puede o no trabajar y de cuál es su ingreso. Está concebida de manera tal de ofrecer a todos los adultos discapacitados un ingreso mínimo. Los datos de esta fuente pueden obtenerse en forma anual¹⁶;

d) Irlanda: prestación para atención en el hogar. Este programa cubre a niños con discapacidad grave, de entre

2 y 16 años, que viven con sus familias y que, a causa de su discapacidad, necesitan un nivel de atención y cuidados significativamente superiores a los que suelen requerir los niños de su misma edad. Esta fuente proporciona datos anualmente¹⁷;

e) Mauricio: registro del plan nacional de pensiones. Este plan proporciona apoyo financiero a las personas que tienen una deficiencia certificada por un médico, una pensión para sordos o para quienes están totalmente paralizados, o las que tengan una deficiencia permanente de por lo menos el 60% y necesiten asistencia para realizar las actividades cotidianas¹⁸;

f) El sistema de Alemania es un ejemplo de registro continuo previsto para atender a las personas con discapacidad. Incluye a las personas cuya discapacidad ha sido certificada por la autoridad local (*Versorgungsamt*) y que, en consecuencia, tienen derecho a recibir beneficios especiales. La autoridad local determina el grado de discapacidad (o porcentaje de reducción de la capacidad) según una escala que varía de 20 a 100; un grado de 50 ó más representa una discapacidad grave. Se han establecido directrices básicas, incluido un desglose detallado de discapacidades por tipo y los correspondientes grados de reducción de capacidad, que se determina teniendo en cuenta la capacidad prevista para una edad dada y la forma en que ésta se ve afectada como consecuencia de trastornos físicos o mentales. Para poder obtener la certificación de discapacidad, la persona debe presentar una solicitud (que incluye informes médicos) a las autoridades locales, las que, sobre la base de dichos informes y las directrices, determinan el grado de discapacidad, que en algunos casos puede ser consecuencia de más de un trastorno. A partir de este sistema de registro, se compilan estadísticas cada dos años a nivel regional y nacional solamente para los impedidos graves (los que tienen un grado de discapacidad del 50% o más). Además, el sistema sirve de base para el perfeccionamiento de la metodología de reunión de datos de discapacidad con miras a la realización de un microcenso.

¹⁴EUROSTAT, *Disabled Persons: Statistical Data*, segunda edición (Luxemburgo, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas), pág. 10.

¹⁵Ibid., pág. 30.

¹⁶Ibid., pág. 47.

¹⁷Ibid., pág. 64.

¹⁸*Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.XVII.4), pág. 27.

CAPÍTULO II. CUESTIONES GENERALES RELATIVAS A LA PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE LA REUNIÓN DE LOS DATOS DE DISCAPACIDAD

Cuando se planifica y organiza una campaña de obtención de datos, cualquiera sea la forma de reunirlos —un censo o una encuesta— hay que tratar de resolver una serie de problemas generales pertinentes para el tema de la discapacidad. Como primer paso, hay que especificar objetivos claros respecto de la discapacidad en la etapa de planificación. Además, se deben identificar las necesidades de información y definir la población que ha de estudiarse. Durante la preparación, es fundamental consultar a las organizaciones de personas con discapacidad y a los potenciales usuarios de los datos. En esta etapa, hay que considerar los efectos de la discapacidad sobre todas las características importantes del diseño. Se ha acumulado bastante experiencia sobre el diseño de preguntas para identificar a las personas con discapacidad, aunque tomando como base la CIDDM original. Esta experiencia de los países es de vital importancia para la elaboración de directrices internacionales y se usará en la medida que sea posible teniendo en cuenta el nuevo enfoque de la CIF. Con respecto a otras cuestiones generales relativas al diseño y la operación de la tarea de reunión de datos, las complejidades técnicas que implica, y la necesidad de seguir investigando y obteniendo experiencia nacional, hacen que este capítulo se limite al examen de los puntos que deben tomarse en cuenta.

A. PREPARACIÓN

1. *Identificación de los objetivos del estudio*

La elaboración de un plan para la reunión de datos debería incluir, entre sus primeras etapas, la preparación de un conjunto de metas y objetivos estratégicos. Los objetivos del estudio, la cobertura en términos de la población que interesa y los temas que han de investigarse en relación con la población con discapacidad varían mucho de un país a otro. En el recuadro 5, se mencionan ejemplos de actividades nacionales de reunión de datos de discapacidad.

El punto de partida para desarrollar estos objetivos es evaluar los datos existentes y comprender las necesidades de los usuarios, lo que se puede lograr en forma óptima mediante reuniones con defensores, grupos que representan a personas con diferentes tipos de discapacidad y organizaciones que prestan servicios y ofrecen programas para dichas personas.

Por lo general, las necesidades de información que identifican estas personas u organizaciones que carecen de conocimientos de estadística están expresadas en términos muy generales, y el organismo encargado de la reunión de datos debe convertirlas en requisitos detallados. Habitualmente, se trata de un proceso iterativo que se facilitará si se hacen preguntas y se dan ejemplos para ayudar a quienes responden (véanse los recuadros 6 y 7, donde figuran ejemplos de este tipo de comunicación).

En este proceso, se debería discutir también el alcance de la información sobre las características de las personas con discapacidad, como edad, sexo, educación, situación laboral e ingresos, así como el nivel de detalle geográfico. Para el organismo encargado de reunir los datos, esta información adicional es muy importante para determinar el método que ha de usarse y el costo del proyecto. En esta etapa, también es importante decidir la cobertura de la población con discapacidad. A menudo, sólo se incluye a las personas que viven en hogares privados pero, para no excluir una proporción importante de personas con discapacidad, el equipo debe tener en cuenta todos los lugares donde pueden vivir dichas personas y luego establecer, mediante una consulta, si la inclusión de estas poblaciones merece prioridad. La documentación del procedimiento de decisión a favor o en contra de una inclusión es un aspecto importante de esta etapa de la planificación. Éstos son algunos de los grupos de personas cuya inclusión debería considerarse detenidamente: a) personas que viven en instituciones; b) personas que viven en zonas remotas; c) personas nómadas; d) personas sin hogar, y e) refugiados.

2. *Consultas a usuarios y personas con discapacidad, y examen de los datos pertinentes*

La responsabilidad de los estadísticos es asegurar que los datos que reúnen se corresponden con las necesidades de los usuarios y, consultando con ellos, se asegurará que el producto final satisface esas necesidades e intereses.

Es muy importante consultar a los usuarios al comienzo del proceso, porque se facilita la identificación de los problemas, las cuestiones y los temas que deben abordarse, pero las consultas deben seguir realizándose en cada etapa. Por ejemplo, se tendría que consultar a los usuarios cuando se preparan las preguntas, sobre todo sobre los aspectos éticos, la redacción y las estrategias de ejecución, y también cuando se planifica la publicidad sobre los objetivos de la reunión de datos.

Los usuarios son, entre otros, funcionarios públicos, investigadores, legisladores, personas con discapacidad y miembros de asociaciones no gubernamentales y organizaciones de servicios para las personas con discapacidad. Los investigadores y los representantes de las organizaciones no gubernamentales cumplen una función excepcional en el procedimiento de consulta, porque facilitan información actualizada sobre sus disciplinas y sobre los problemas que enfrentan las personas con discapacidad. Por lo general, estos individuos o asociaciones carecen de fondos que puedan aportar al proceso de reunión de datos, pero su conocimiento de los problemas y necesidades de sus miembros y su apoyo a menudo son fundamentales para asegurar el éxito de esta tarea.

Recuadro 5. Objetivos y cobertura de una campaña nacional de reunión de datos de discapacidad: ejemplos de los países

Se dan a continuación algunos ejemplos de los objetivos de estudios en Filipinas, China e India, así como la cobertura demográfica y temática de una campaña de reunión de datos.

1. Filipinas, Comisión Nacional para las Personas con Discapacidad, Encuesta nacional de discapacidad, 1980

- ¿Por qué? Se necesitaban datos para:
- a) Determinar la cantidad, distribución y características de la población con discapacidad en las 13 regiones de Filipinas;
 - b) Comparar las personas con y sin discapacidad;
 - c) Estudiar la prevalencia de la discapacidad por región, sexo, edad, tipo y causa;
 - d) Identificar las necesidades y requisitos de la población con discapacidad para los servicios médicos, de enfermería y de rehabilitación;
 - e) Determinar si se contrajo la discapacidad en el trabajo o en el cumplimiento de las obligaciones.
- ¿Quién? El estudio cubría a toda la población que habitaba en hogares. Se definió a las personas con una o varias discapacidades como una persona que tenía:
- a) Una deficiencia física, incluidas las de lenguaje, auditivas, oculares, viscerales, óseas, o desfiguraciones;
 - b) Una deficiencia mental, incluidas las intelectuales u otras de índole psicológica, como retardo mental, psicosis, alcoholismo, depresión crónica o ansiedad y desórdenes convulsivos.
- ¿Qué? ¿Qué tipo de datos se reunieron?
- a) Edad y sexo, estado civil, situación residencial, relación con el jefe del hogar;
 - b) Actividades educativas, nivel más alto de instrucción;
 - c) Ocupación, situación de empleo;
 - d) Estado de discapacidad;
 - e) Tipo de deficiencia;
 - f) Causas;
 - g) Elementos de ayuda técnica;
 - h) Atención familiar de la persona con discapacidad y situación económica de la familia;
 - i) Necesidades de las personas con discapacidad.

2. China, Ministerio de Asuntos Civiles, Encuesta nacional por muestreo sobre personas con discapacidad, 1987

- ¿Por qué? Se reunieron datos para obtener información sobre la cantidad de personas por:
- a) Tipo de discapacidad;
 - b) Distribución regional;
 - c) Causas de la discapacidad;
 - d) Tratamiento médico;
 - e) Rehabilitación;
 - f) Educación;
 - g) Empleo;
 - h) Matrimonio;
 - i) Familia;
 - j) Participación en la vida social.
- Se necesitaban los datos como base para formular leyes, políticas y programas nacionales a fin de mejorar la situación de las personas con discapacidad y para asegurar que tengan los mismos derechos que las personas sin discapacidad.
- ¿Quién? La encuesta cubría la población que habitaba hogares de las 29 provincias. Las personas con discapacidad se definieron de modo de incluir solamente las que tenían deficiencias a) en la visión; b) en el oído; c) en el habla; d) mentales; e) en las extremidades, y f) psicóticas.
- ¿Qué? Se reunieron datos acerca de:
- a) Tipo de deficiencia;
 - b) Causa de la deficiencia;
 - c) Edad, sexo;

- d) Nivel de educación de la persona con discapacidad, y de su padre o su madre;
- e) Situación en materia de actividad económica, industria, ocupación;
- f) Tratamientos recibidos para la discapacidad, y motivos por los que no se recibe tratamiento;
- g) Disposición de la persona con una o más discapacidades para ir a la escuela o estar empleada;
- h) Disposición de la persona con discapacidades para participar en actividades sociales, continuar el tratamiento, usar prótesis (para personas con deficiencias físicas), contraer matrimonio;
- i) Actitud de los parientes de la persona con discapacidad: ¿la consideran un peso, desean que se la admita en una institución especial para estas personas?

3. India, Organismo Nacional de Encuestas por Muestreo, Departamento de Estadística, Encuesta nacional por muestreo de personas con discapacidad, 1991

- ¿Por qué? Esta encuesta nacional reunió información sobre la discapacidad para:
- a) Construir una base de datos de la incidencia y prevalencia de la discapacidad en el país;
 - b) Identificar la variación interestatal (provincial) de las tasas;
 - c) Estudiar las características de la discapacidad, como su tipo o grado, las causas, la edad en que comenzó y el tipo de ayuda o aparato utilizado;
 - d) Determinar características socioeconómicas y demográficas.
- De conformidad con la política del gobierno de la India, los datos de discapacidad se reunieron para examinar la situación de los impedidos en el país y para elaborar un programa integral de rehabilitación.
- ¿Quién? Se realizó la encuesta en 56.760 hogares de toda la India.
La población del estudio estaba constituida por personas con las siguientes discapacidades físicas: a) visual; b) de comunicación (por ejemplo, auditiva o un defecto del habla en las personas de 5 años o más), y c) discapacidad de locomoción.
La encuesta también procuraba determinar la medida en que los niños entre 5 y 14 años alcanzaban diferentes metas de desarrollo.
- ¿Qué? Se reunió información acerca de:
- a) Hogares con por lo menos una persona con discapacidad;
 - b) Características del hogar, como edad, sexo, tamaño, grupo social, actividad económica, ocupación, situación de empleo, gasto mensual medio y tipo de vivienda;
 - c) Características de la discapacidad, como tipo, cantidad, grado, causas, edad en que comenzó y tipo de ayuda o aparato utilizado;
 - d) Tipo de relación sanguínea entre los progenitores de las personas discapacitadas.

Las consultas pueden asumir diversas formas: desde conversaciones informales hasta cursos o seminarios, o reuniones oficiales de comisiones consultivas con productores y usuarios. Cada una de ellas satisface diferentes objetivos del procedimiento, y habrá que examinar los distintos tipos de consulta.

Si bien las consultas con los grupos de usuarios tienen suma importancia para que los datos producidos sean útiles y de buena calidad, también tienen desventajas: pueden prolongar el procedimiento de reunión de datos, y los estadísticos tendrán que hacer frente a exigencias encontradas y a opiniones divergentes de los diferentes grupos de usuarios. Sin embargo, si se lo mira desde el lado positivo, un diálogo provechoso con los usuarios permitirá identificar los problemas y la información más importante y, una vez que quede en claro cuáles son las limitaciones de los productores, ayudará a los usuarios a tener expectativas más realistas sobre los datos que se pueden reunir.

Si las consultas abarcan una amplia diversidad de individuos, se tendría acceso a toda la información pertinente. Una parte importante del proceso de planificación es determinar si se realizó antes alguna campaña para obtener información sobre la población con discapacidad. Puesto que estas actividades suelen ser muy costosas, es importante identi-

ficar y analizar los estudios ya realizados. Un primer paso provechoso es tomar contacto con otros administradores de encuestas para averiguar si ya hay datos sobre discapacidad y documentación sobre su calidad, así como los problemas que se hayan podido encontrar en la etapa de reunión.

Puede suceder que en algunas regiones geográficas del país se haya realizado una encuesta o un censo relacionado con un tema específico de discapacidad. Si bien esta información tal vez no sea útil como fuente de datos nacionales, la experiencia adquirida puede ser valiosa para el equipo encargado de la planificación.

Los ministerios y departamentos, y algunos grupos de defensores y prestadores de servicios, a menudo llevan registros administrativos que se usan para supervisar y evaluar los programas y los servicios. Si bien muchas veces el acceso a estos registros es restringido, se pueden usar los datos agregados. Las personas que se dedican a investigar la discapacidad quizá también ayuden a determinar cuáles son los datos disponibles, pues es posible que ya hayan analizado las fuentes que respaldan su investigación.

Las fuentes identificadas deben documentarse de modo uniforme porque se utilizarán en distintas etapas de la reunión de datos. El equipo de planificación podrá recurrir a ellas para el diseño de los cuestionarios, la determinación

Recuadro 6. Ejemplo de comunicación entre el organismo encargado de la reunión de datos y los usuarios que averiguan sobre oportunidades de empleo para personas con discapacidad

Conforme al conocimiento que tenga el director de este proyecto acerca de los problemas que enfrentan las personas con discapacidad en el país, se organizará una reunión con funcionarios del ministerio/departamento de trabajo, donde podrá enterarse de que:

Cada vez hay más presiones de los grupos de interés para que se elabore una política que asegure a los adultos con discapacidad el acceso a oportunidades de empleo. ¿Cuántos adultos con discapacidad hay en la población, y cuál es su situación laboral comparada con el resto de la población?

Además de algunas de las preguntas que se formulan en la primera reunión para determinar definiciones y necesidades, otras preguntas específicas podrían ser:

- ¿Cómo se define "adulto"?
- ¿Necesita la información de toda la población adulta o por grupos específicos de edad?
- ¿Cómo se define "empleo"?
- ¿Tiene otra fuente de información sobre el empleo para las personas que no tienen ninguna discapacidad? Se mencionó necesitar dicha información en el enunciado de las necesidades.

Hay dos opciones que el organismo podría proponer para satisfacer esta necesidad: a) la posibilidad de utilizar datos del empleo de toda la población, que podrían obtenerse de otra fuente, o b) ampliar la reunión de datos para abarcar información sobre la situación laboral de los adultos que no declaran ninguna discapacidad.

Recuadro 7. Ejemplo de comunicación entre el organismo encargado de la reunión de datos y los usuarios que averiguan sobre ayudas técnicas

Habitualmente se celebra una reunión entre el ministerio/departamento que tiene la necesidad más urgente de información y la entidad que haya indicado que podría tener los fondos para buscarla. La necesidad de información podría expresarse de la siguiente manera:

Se ha decidido que el ministerio de salud presentará un nuevo programa para asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los elementos de ayuda técnica que necesitan. Debemos averiguar qué necesitan.

Se podría preguntar al usuario, entre otras cosas:

- ¿Cómo define usted a una persona con discapacidad?

En este caso, el organismo a cargo de la reunión de datos podría dar algunos ejemplos, como una persona que tiene dificultades para prestar atención, o para comprender mensajes orales, o que no puede caminar porque está parálitica, o una persona anciana que tiene dificultad para caminar por la artritis. Sería conveniente tener acceso a las tasas de prevalencia de otros países que usaron una definición similar, ya que alertarían al usuario sobre las posibles consecuencias de la utilización de una definición particular.

- ¿Necesita información sobre tipos especiales de discapacidad?

Esto ayuda a determinar el detalle que se necesitará para identificar la población que interesa, así como el tamaño de la muestra necesaria.

- ¿Tiene que saber durante cuánto tiempo la persona ha tenido la discapacidad y su causa?

Duración y causa son dos datos que suelen usar los investigadores cuando elaboran indicadores compuestos de discapacidad, como la esperanza de vida sin discapacidad. En el capítulo III, sección B.5.a), pueden encontrarse ejemplos de preguntas que sirven para determinar causa y duración.

- ¿Desea incluir todas las edades: niños, adultos y ancianos?

Es importante cubrir cada grupo de edad especificado, porque los problemas y necesidades de la discapacidad en cada grupo de edad pueden ser distintos.

- ¿Qué diferencias hay en las características y la situación de las mujeres y los hombres con discapacidad?

El organismo debe pedir a los usuarios que identifiquen los problemas relativos al género para asegurar una cobertura adecuada en el cuestionario.

- ¿Es importante identificar si estas personas viven en zonas urbanas o rurales, o en otras zonas geográficas?

Es importante saber si se necesita información a nivel del país o solamente datos regionales, pues esto afectará el tamaño y el diseño de la muestra.

- ¿Qué quiere decir con elementos de ayuda técnica?

El organismo debería pedir a los usuarios que identifiquen el alcance de los elementos de ayuda técnica que deberían considerarse, como audifonos, gafas, sillas de rueda, bastones, perros lazarillos, u otros productos o servicios.

de los procedimientos y la capacitación del personal encargado de recopilar los datos, así como para validar los datos nuevos. También servirán como información adicional para complementar los datos nuevos.

3. Publicidad

Cuando se incluyen preguntas sobre discapacidad en un censo o encuesta en curso, es importante que estos temas se encaren específicamente en la campaña nacional de publicidad que promueva toda la labor de reunión de datos. El programa de publicidad debería estar concebido para destacar la importancia que tiene reunir datos sobre las personas con discapacidad y para eliminar toda idea negativa que pueda entorpecer el ser identificado como discapacitado.

En los lugares donde la discapacidad es un estigma, es posible que las personas se muestren poco dispuestas a declararla. La campaña publicitaria es fundamental para fomentar la cooperación de las personas con discapacidad. Es importante hacer conocer la forma en que se usarán los datos en la elaboración de nuevos programas y políticas relativos a las personas con discapacidad y asegurar la confidencialidad de la información suministrada. También habría que informar al público que los datos no se usarán para otros fines, por ejemplo, tributarios, de evaluación de las prestaciones jubilatorias o de reemplatación.

Deben participar las organizaciones de discapacitados, de profesionales y de ancianos, que tienen la capacidad para superar actitudes y condiciones culturales de las personas con discapacidad que viven en su comunidad. También son un medio eficaz para hacer conocer al público la importancia que tiene la cooperación de las personas con discapacidad en la tarea de reunir datos.

4. Definición de la población con discapacidad

La definición de este tipo de población es esencial para la reunión de datos, porque determina el alcance y la cobertura de todo este proceso. Para esta tarea, la definición de población con discapacidad que ha de adoptarse debe estar basada en las finalidades y objetivos del estudio, y conformar a los diferentes usuarios de los datos, los especialistas en discapacidad y los grupos que representan a estas personas.

La experiencia lograda por otros países puede ser importante cuando se evalúan las diferentes metodologías y estrategias para identificar a las personas con discapacidad. El sitio de Internet de la División de Estadística de las Naciones Unidas sobre discapacidad es una fuente de información sobre las metodologías utilizadas y sobre las tasas básicas de prevalencia obtenidas¹. En este manual se han incluido ejemplos de países que se refieren a cuestiones específicas.

Cuando los países reúnen datos, no definen a las personas con discapacidad de manera uniforme y las definiciones varían tanto en significado como en alcance, ya que las aplicaciones administrativas de los datos y las prácticas y las percepciones culturales influyen mucho en la definición de la población con discapacidad.

¹El sitio de Internet de la División de Estadística de las Naciones Unidas sobre discapacidad es <http://esa.un.org/unsd/disability/>.

A nivel internacional, la terminología ha mejorado sustancialmente gracias a la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM)² y a la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF*³, que se examinan en más detalle en el capítulo I y que fueron preparadas por la Organización Mundial de la Salud. La CIF revisada es una versión ampliada y mejorada de la versión original. Se recomienda a los países utilizar la CIF como base para elaborar definiciones de discapacidad. Esta clasificación determina un marco conceptual con la finalidad de mejorar la claridad y precisión de la definición y de la medición de la discapacidad en cada país, lo que permitirá obtener datos comparables internacionalmente.

Se recomendó utilizar el concepto de discapacidad de la versión original de la CIDDM para definir esta población en las preguntas de los censos y en las encuestas de hogares⁴. Los términos basados en la discapacidad, que se centran en las dificultades experimentadas para desempeñar actividades cotidianas, suelen ser más fáciles de comprender, sobre todo para la persona que responde las preguntas, que los que se basan en el concepto de deficiencia. Además, el concepto de discapacidad de la CIDDM se puede usar para medir las consecuencias de la mala salud y sus efectos sobre las actividades esenciales de la vida cotidiana. Usando este enfoque, es posible obtener información sobre las necesidades de rehabilitación y adaptación de la población con discapacidad y elaborar las correspondientes políticas y programas. En este marco, también sería posible tratar la igualdad de oportunidades para los impedidos.

El concepto de actividad de la CIF es análogo a la dimensión de discapacidad de la CIDDM original. La actividad describe el funcionamiento de un individuo en términos de actividades, desde sencillas a complejas (por ejemplo, desde mirar y caminar hasta realizar tareas múltiples). Es más fácil relacionar los conceptos basados en la actividad con situaciones de la vida real que los conceptos basados en el componente funciones y estructuras corporales, que implica sistemas corporales y parecería más adecuado para evaluar la discapacidad en situaciones clínicas. Como el componente actividad se centra en el funcionamiento de un individuo en términos de la ejecución de tareas o acciones de su vida, es adecuado para formular políticas sociales. Por todas estas razones, la definición de población con discapacidad basada en el concepto de actividad es apropiada para los censos y las encuestas.

Una definición de la población en estudio usando el concepto de participación también es importante, porque examina las circunstancias sociales relativas a la participación de un individuo en diferentes aspectos de la vida, como el cuidado personal, las interacciones con otras personas, el aprendizaje y la aplicación de conocimientos, la comuni-

²*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1980 y 1993).

³*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF, versión final* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

⁴*Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

cación y la vida doméstica. El concepto de participación es análogo a la dimensión de minusvalía de la CIDDM original. Pero como ésta era más compleja y estaba menos desarrollada que las otras dos, resultaba difícil utilizarla en las operaciones y aplicarla en la reunión de datos. En consecuencia, no se dispone de casos concretos en los países que puedan servir como fuente de las estrategias de medición de la minusvalía o la participación.

En la CIF, la participación se concentra en la "experiencia vivida" por un individuo con determinada afección en términos de su participación en diferentes situaciones vitales, tratando de determinar si dicho individuo toma parte, está incluido o comprometido con algún aspecto de la vida, es aceptado o tiene acceso a los recursos necesarios. El estándar o norma de comparación de la participación es la de un individuo sin una afección similar (enfermedad, trastorno o lesión, etc.) en una determinada sociedad. La participación también se refiere a la cuestión de si los factores ambientales facilitan u obstaculizan la intervención del individuo en ese dominio particular. La utilización de este concepto para definir la población que interesa es muy importante, teniendo en cuenta que se puede usar para evaluar la igualdad, tal como lo especifican las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad*⁵.

Es importante que los grupos que representan a las personas con discapacidad participen en la definición de esta población. La mayor parte de estas asociaciones y organizaciones tienen necesidades similares en cuanto a información, pero surgen dificultades en la forma en que definen la población con discapacidad. En casi todas ellas, el ingreso está definido por la causa de la discapacidad o por la afección originaria, por ejemplo, lesiones en la espina dorsal, lesiones cerebrales, parálisis cerebral, retardo mental, artritis o problemas cardíacos. Otras asociaciones definen su población por el uso de un elemento de ayuda, como la asociación de sillas de ruedas; otras tratan tipos específicos de deficiencias, como las asociaciones de ciegos o sordos. Habrá que coordinar y considerar las diferentes necesidades de las distintas organizaciones para formular la definición de las personas con discapacidades en el marco de la CIF.

Cuando se define la población con discapacidad (independientemente del componente de la CIF que se use) es importante distinguir entre discapacidad temporal y de larga duración⁶. La "discapacidad prolongada" se refiere a afecciones crónicas y es el concepto que generalmente se asocia con la definición de esta población. Para medirla, es necesario establecer un período mínimo o una duración mínima prevista de la afección o afecciones que se miden. A fin de excluir a las personas con discapacidad temporal, muchos países la han definido como aquella que "ha durado o se prevé que durará 6 meses o más". El criterio de los 6 meses es arbitrario y no tiene fundamento científico, pero se

⁵ Aprobadas por la Asamblea General mediante la resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993, y publicadas con el título *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPI/1454).

⁶ A. De Bruin, H. S. V. Picavet y A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, número 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional de Europa, 1996).

ha usado en varios países y parece excluir a las personas con discapacidad temporal. Esta última se refiere a restricciones transitorias del nivel habitual de funcionamiento de un individuo. Procura medir la desviación de dicho nivel (mala salud) aun cuando éste ya sea reducido. Incluye afecciones como las enfermedades de corta duración, las fracturas de piernas y el embarazo.

B. DISEÑO DE LAS PREGUNTAS PARA IDENTIFICAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El diseño de preguntas que permitan identificar a las personas con discapacidad en la población plantea problemas particularmente complejos. Desde el punto de vista conceptual, no hay una definición universal de lo que constituye una discapacidad ni de quién se debería considerar discapacitado. La CIDDM y, más recientemente, la CIF establecen un marco multidimensional dentro del cual se puede definir la población con discapacidad, antes que una única definición clara. Tal como se la usa en la CIF, la discapacidad es un término global que abarca dos componentes: 1) funciones y estructuras corporales, y 2) actividad y participación. Por ende, cubre las condiciones físicas, emocionales y mentales asociadas con el funcionamiento y la estructura de las partes del cuerpo; las dificultades para ejecutar tareas a nivel individual, y problemas de participación en situaciones vitales a nivel social. Los conceptos de la CIF de "deficiencia" (relacionado con los problemas relativos a las partes del cuerpo), "limitaciones en la actividad" (relacionado con problemas para ejecutar tareas) y "restricciones en la participación" (relacionado con problemas de participación) están vinculados pero no son sinónimos. El término "discapacidad" asume diferentes significados según el concepto que se adopte.

Además, no existe una única condición estática de discapacidad, ni siquiera desde el punto de vista de un solo componente conceptual de la CIF. Una discapacidad es el resultado de la interacción entre una persona con determinada afección y un cierto contexto ambiental. Personas con afecciones similares pueden no tener la misma discapacidad o no compartir la misma percepción de su discapacidad, según su adaptación al medio. Por ejemplo, si tienen acceso a productos y servicios de ayuda técnica o medicación, o si se adaptan físicamente al medio, es posible que puedan superar las afecciones discapacitantes que las aquejan. La discapacidad no es un fenómeno "todo o nada", sino que implica grados de dificultad, limitación o dependencia, que van de leve a grave. Las preguntas se diseñarán de modo de captar las formas de discapacidad graves y no tan graves, y tomarán en cuenta todo instrumento o adaptación que tenga la persona a modo de ayuda.

Dada la complejidad del concepto de discapacidad, un problema importante es la comprensión correcta de las preguntas por parte de los entrevistados⁷. Entre los factores que afectan la interpretación de las preguntas sobre discapacidad se cuentan su redacción específica, su estructura y su presentación —si el entrevistado lee la pregunta o si

⁷ N. Mathiowetz, y G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

un entrevistador la formula. La redacción de la pregunta es particularmente problemática: es posible normalizar lo que lee el entrevistado o el entrevistador, pero esto no implica que se estandarice su significado. Es probable que los distintos entrevistados interpreten los términos en forma diferente y tal vez no presten la debida atención a las partes calificadoras de la pregunta. Por ejemplo, la utilización de términos como "dificultad" puede interpretarse de diferentes formas y, al formular una respuesta, algunos entrevistados quizá respondan en términos de lo que pueden hacer, independientemente de si lo hacen (capacidad), mientras que otros tal vez basen su respuesta en lo que realmente hacen (actividad real).

La redacción de la pregunta y la diversidad de actividades que cubre influyen en la cantidad de personas que se identifican como discapacitadas. Por lo general, ésta será mayor si se incluyen preguntas sobre una gama más amplia de actividades⁸. Además, es más probable que las preguntas específicas identifiquen más discapacitados que las preguntas genéricas.

Los datos de países en la base de datos estadísticos sobre impedimentos físicos de las Naciones Unidas (DISTAT-2) muestran que las tasas de prevalencia se ven afectadas por los siguientes aspectos del diseño del cuestionario: a) el tipo de preguntas usadas (genéricas o específicas); b) la claridad de la redacción de la pregunta con respecto a los términos usados, y c) el alcance del cuestionario en términos de la cantidad de aspectos que incluye. Estos factores son más importantes que usar el concepto de discapacidad o el de deficiencia (CIDDM) para formular la pregunta.

Los siguientes ejemplos han sido tomados de cuestionarios de tres países diferentes que se basaron en el concepto de deficiencia de la CIDDM:

1. Australia: "¿Hay alguien en este hogar que haya experimentado cierta pérdida de la visión? ¿O el oído? ¿O el habla? ¿Hay alguien que tenga desvanecimientos, ataques repentinos o pérdida de la conciencia? ¿Hay alguien que sea lento para aprender o comprender las cosas? ¿Todos pueden usar cabalmente sus brazos y dedos?" (se enumeran también ocho afecciones más);

2. Bangladesh: "¿Hay alguien en este hogar que sea ciego/tullido/sordomudo/loco?";

3. Sudán: "¿Hay alguien en este hogar, incluidos los niños muy pequeños y las mujeres, que tenga desde hace tiempo alguna afección o problema de salud que le impida participar, o limite su participación, en las actividades normales de una persona de su edad?".

En el cuadro 3 se muestra que, en el caso de estos países, las tasas de prevalencia eran más altas cuando la pregunta se refería a una diversidad de afecciones específicas. En los países en que se hacía referencia a una lista acotada de deficiencias graves, o se mencionaban solamente las graves, la tasa de prevalencia fue más baja.

Específicamente en Australia, donde se obtuvieron las tasas de prevalencia más altas, las preguntas se referían a di-

versas afecciones basadas en la clasificación de deficiencias de la CIDDM. En Bangladesh y Sudán, el uso de preguntas genéricas puede haber afectado la claridad del significado de la pregunta para los entrevistados y, en Bangladesh, las preguntas se referían solamente a una lista acotada de deficiencias graves.

Sin embargo, el grado en que se puede articular el instrumento de la encuesta o el censo depende en gran medida del método de reunión de datos usado y de los recursos disponibles. En un censo demográfico, por ejemplo, se dedica poco espacio a la discapacidad y las preguntas al respecto no pueden abarcar una lista demasiado elaborada. En una encuesta, donde el tema se puede desarrollar con más amplitud, es posible articular mejor el instrumento y explorar más detenidamente los aspectos incluidos en la definición de discapacidad.

Cuando se preparan las preguntas, es importante tratar de determinar si son culturalmente aceptables y si concuerdan con la definición convenida de discapacidad. A excepción de los casos de limitaciones graves en la actividad o de deficiencias visibles, la información que se da sobre la dificultad para realizar determinadas tareas (caminar, agacharse, etc.) se verá afectada por las normas culturales respecto de qué es normal y qué no lo es. Hay que probar previamente las preguntas y con toda la amplitud que permita el presupuesto. Es muy importante consultar a los discapacitados.

La pertinencia cultural de las preguntas asume diferentes formas. Primero, hay que revisar cada una de las preguntas seleccionadas incluidas en el instrumento y en el cuestionario para determinar si es adecuada. Por ejemplo, en algunos países es apropiado preguntar si el entrevistado tiene dificultad para subir o bajar las escaleras, pero en otros países quizá la pregunta no resulte aplicable. Segundo, también hay que verificar la adecuación de las preguntas a los diferentes grupos culturales dentro del mismo país, ya que algunas palabras y/o frases que describen tipos específicos de discapacidad pueden ser aceptables en algunas comunidades pero no en otras. Además, puede suceder que una palabra o frase determinada signifique una cosa en una parte del país y algo distinto en otra parte.

El diseño de la pregunta merece cuidadosa atención, pues las desventajas de una pregunta mal diseñada no pueden superarse durante o después del empadronamiento; ni siquiera el procesamiento logrará mejorar los datos obtenidos mediante un cuestionario de diseño deficiente. Cuando se elaboran las preguntas, el objetivo es convertir ideas y conceptos complejos en enunciados que sean fáciles de comprender y de responder bien. Las preguntas y las palabras deben ser claras, sencillas y adecuadas, de manera tal que los entrevistados no se sientan turbados ni insultados. Hay que evitar el uso de términos médicos específicos. Las preguntas con una redacción deficiente y/o los formatos confusos producirán, por lo general, información poco confiable.

La naturaleza de algunas de las discapacidades que se investigan puede plantear problemas en lo que respecta al diseño de las preguntas, sobre todo cuando se formulan para identificar discapacidades asociadas con el funcionamiento cognitivo y psicológico. En este caso, es posible que la discapacidad misma obstaculice la comprensión de las preguntas y la exactitud de las respuestas del entrevistado. Además,

⁸J. R. McWhinnie, *Measuring Disability: the OECD Social Indicator Programme*, Estudios Especiales, número 5 (Paris, Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos, 1982).

Cuadro 3. Tasas de prevalencia por nivel de detalle de las preguntas utilizadas en encuestas de países seleccionados

| <i>País/año del estudio</i> | <i>Población total</i> | <i>Hombres</i> | <i>Mujeres</i> |
|--------------------------------|------------------------|----------------|----------------|
| Australia (1993) ^a | 18,0 | 18,4 | 17,6 |
| Bangladesh (1982) ^b | 0,8 | 0,9 | 0,6 |
| Sudán (1992-1993) ^c | 1,1 | 1,3 | 1,0 |

^a Oficina de Estadística de Australia, *Survey of Disability, Ageing and Carers* (Canberra, 1993).

^b Oficina de Estadística de Bangladesh, encuesta demográfica por muestreo de 1982.

^c Gobierno de Sudán, Ministerio Federal de Salud, *Sudan Maternal and Child Health Survey 1992/1993, Principal Report* (Jartum, Ministerio Federal de Salud, y Proyecto Panárabe para el Desarrollo del Niño, Liga de los Estados Árabes, 1995).

como algunas de las discapacidades se refieren a temas muy delicados, como el aseo personal o las relaciones íntimas, resulta todavía más difícil formular preguntas adecuadas.

Las preguntas que se diseñan para el instrumento de reunión de datos deberían plasmar la definición de discapacidad que se está usando. Algunas veces, las preguntas que se usan para materializar la definición tal vez no incluyan a todas las personas que ésta abarca. Cualquiera sea la forma en que se defina la población con discapacidad, hay que formular las preguntas con detenimiento, a fin de poder identificar la población que interesa. Estas preguntas deberían ser específicas con respecto a las discapacidades incluidas en la definición de la población en estudio.

Hay que articular el instrumento de modo que la percepción del entrevistado se centre en la definición de "discapacidad" tal como se la convino para la reunión de datos. Se debe evitar el uso de expresiones ambiguas porque el entrevistado quizá tenga su propia opinión sobre lo que es "discapacidad", basada en la cultura del país; en muchos países, la percepción general todavía está vinculada con deficiencias estereotipadas, como la imposibilidad de ver, oír o hablar.

Para evitar el uso de términos amplios, genéricos y ambiguos, se debe utilizar la CIF como marco para la definición de la población con discapacidad y como fundamento de los conceptos usados en el diseño de las preguntas. En el capítulo I.B.3, "Aplicación de la CIDDM a la reunión de datos de discapacidad", y en el capítulo III.B.3, "Elaboración de preguntas para identificar a las personas con discapacidad", hay ejemplos de las formas en que se usaron los elementos de la CIDDM en diferentes países para elaborar preguntas con el fin de reunir datos de discapacidad.

En las preguntas se pueden usar varias expresiones culturalmente adecuadas y vinculadas a las categorías de la CIF para averiguar sobre las discapacidades que interesan. La selección de los aspectos que debe cubrir el instrumento dependerá de la definición de discapacidad adoptada para el estudio y, en especial, de la importancia que tengan estas discapacidades para los planificadores y encargados de las políticas. Cuando se diseñan preguntas, es importante distinguir entre las que se refieren al desempeño y las que aluden a la capacidad. Las primeras se refieren a lo que uno realmente hace como parte de sus actividades cotidianas, mientras que las segundas se ocupan de la capacidad de un individuo para realizar determinada tarea, independientemente de si la realiza en forma cotidiana. Se recomienda el punto de vista del desempeño para diseñar las preguntas de selección.

Cuando se diseñan preguntas usando la CIF, es preferible recurrir a los conceptos basados en el componente de actividad y participación que a los de funciones y estructuras corporales. Como se dijo antes, los términos basados en el concepto de actividad son, por regla general, más fáciles de comprender e identificar para el entrevistado, mientras que el componente de funciones y estructuras corporales sirve mejor para investigar la discapacidad en un contexto clínico (véase, *supra*, capítulo II, sección A.4). Sin embargo, la aplicación de la CIF será diferente según se trate de una encuesta o un censo; este tema se tratará en el capítulo III, secciones A y B.

Dentro del marco de la CIF, las categorías de la clasificación se identifican en términos neutros (véase el capítulo I, sección B.2) y, sin calificación, no pueden denotar una discapacidad; ésta es una diferencia importante entre la CIF y la CIDDM original. Para evaluar los niveles de discapacidad, las categorías de todos los componentes de la CIF deben incluir un conjunto de "calificadores" uniformes que miden el grado o magnitud del problema (véase el anexo 1)⁹. Por ejemplo, un código de "d430" —actividades de levantar y llevar objetos— debe estar acompañado por un calificador que denote el grado de dificultad para ejecutar esta tarea. El Cuestionario II de la Organización Mundial de la Salud para la evaluación de discapacidades (WHODAS II), descrito en más detalle en el capítulo III, sección B.3 a), utiliza la CIF como marco conceptual. Los siguientes son ejemplos de algunos de los puntos que incluye:

- Dificultad para permanecer de pie durante períodos prolongados, como de 30 minutos;
- Dificultad para hacerse cargo de las tareas del hogar;
- Dificultad para aprender una tarea nueva, por ejemplo cómo llegar a un lugar nuevo.

Se registran las respuestas conforme a los niveles de dificultad que se especifican a continuación:

- Ninguno;
- Ligero;
- Moderado;
- Grave;
- Completo/imposibilitado.

⁹ *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud — CIF, versión final* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

El uso de calificadores en el diseño de las preguntas de selección plantea dificultades en el caso de los censos en razón de las limitaciones de espacio, ya que la inclusión de dichos calificadores requiere más lugar.

C. CUESTIONES GENERALES RELATIVAS AL DISEÑO Y LAS OPERACIONES

Cuando se entrevista a personas con discapacidad, surgen problemas especiales respecto de la metodología; por ejemplo, es posible que algunos discapacitados necesiten que otra persona responda por ellos. Además, la forma en que se reúnen los datos debe poder adaptarse a los diferentes problemas asociados con las entrevistas a quienes tienen deficiencias físicas, sensoriales, cognitivas o psicológicas. Habrá que seguir investigando para lograr un tratamiento integral de estos problemas. La Subcomisión Interinstitucional de Estadísticas de Discapacidad de los Estados Unidos ha observado que el desarrollo actual de la metodología de investigación para reunir datos de discapacidad es inadecuado y, dada la nueva demanda de estos datos, se le ha encargado que tome medidas para hacer frente a este problema. Se están logrando algunos progresos que deberían permitir una mejor comprensión de los métodos para reunir datos de discapacidad¹⁰. Sin embargo, sobre la base de la información de que se dispone actualmente, esta publicación sólo puede presentar algunos de los principales problemas metodológicos que habrá que resolver cuando se reúnan y procesen datos de la población con discapacidad.

1. Elección del entrevistado

En cualquier actividad de reunión de datos, conviene recopilar los que provengan de alguien que esté bien informado sobre la materia y que sea capaz de desempeñar las tareas requeridas en una entrevista. A menudo, en las entrevistas de una encuesta o censo, el jefe da información sobre sí mismo y sobre los demás integrantes del hogar. Cuando se reúnen datos de discapacidad, normalmente el discapacitado es quien está mejor informado sobre su situación, sobre todo en el caso de deficiencias y actividades sensoriales y en temas como las funciones urinarias y la defecación y las actividades relacionadas con el aseo personal, que es posible que se quieran mantener en reserva, incluso ante los demás miembros de la familia.

El tipo especial de discapacidad puede hacer que, para algunos, sea difícil realizar las tareas que son de esperar de un entrevistado, como oír preguntas, interpretar su significado y responder oralmente. Podría darse el caso de una persona que ha perdido la función del pensamiento, la auditiva u otras de la percepción o el habla, o de alguien que esté muy enfermo, y que no pudiera cumplir las tareas del entrevistado de la forma que suele suponerse en entrevistas que no tratan la discapacidad. En el caso de las personas que han perdido parte del sentido del oído, por ejemplo, el uso del lenguaje de señas tal vez no permita una interpretación directa, lo que hace surgir la posibilidad de error de medición. Estos proble-

¹⁰ Véase N. Mathiowetz, y G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

mas potenciales pueden crear un dilema: tal vez, la persona mejor informada no siempre pueda dar las respuestas más cabales. Hay muchos factores que pueden afectar la resolución de dicho dilema, pero cuando sea posible, hay que modificar las barreras de manera tal de permitir la participación de la persona con discapacidad (véase el capítulo II, sección C.3, sobre "Modo de reunión de datos").

Cuando el entrevistado no está capacitado para responder las preguntas, se podría interrogar a otros declarantes, antes que perder la información sobre la persona seleccionada. Una buena idea sería preguntar al entrevistado si el entrevistador puede recurrir a otra persona, ya que incluso las que tienen deficiencias cognitivas o psicológicas pueden otorgar la autorización. En un contexto institucional, conviene obtener información tanto de la persona seleccionada como de un sustituto, pero no es buena idea entrevistar a ambos al mismo tiempo, porque podría parecer que sólo se intenta corroborar las respuestas del entrevistado.

Cuando se recurre a otras personas, el entrevistador debe elegir a alguien que conozca el tema, como un pariente o alguien que se ocupe de la atención diaria¹¹. Esto tiene particular importancia cuando se preguntan detalles sobre los servicios recibidos, como los tipos de medicación o de tratamientos. También se recurre sistemáticamente a otros declarantes para obtener datos sobre los niños y en los casos en que la persona seleccionada no está disponible en el momento de la entrevista, pero sólo como última instancia.

2. Falta de respuesta

Falta de respuesta significa que no se ha podido obtener información sobre alguna parte de la población de la muestra, cosa que ocurre por diversas razones: entre ellas, negativa a contestar, ausencia del hogar en el momento de la entrevista, incapacidad o imposibilidad de responder y, en las encuestas por correo, cuando no se las encuentra. Una muestra probabilística puede perder rápidamente su carácter representativo si no se entrevista una proporción significativa de sus unidades por falta de respuesta; quizá, los hogares (o individuos) que no se entrevistan representen situaciones muy distintas de los entrevistados. En el capítulo II, sección C.7 b) *infra*, se explica el cálculo del sesgo por falta de respuesta.

La falta de respuesta puede constituir un problema especial en el caso de las personas con discapacidad. Además de las razones generales, la negativa a participar quizá esté relacionada con el tipo de deficiencia de las personas seleccionadas. Por ejemplo, las personas con casos avanzados de demencia o retardo mental tal vez se nieguen a contestar porque son incapaces de hacerlo; las personas deprimidas podrían, pero quizás no quieren, participar en la reunión de datos; las personas con paranoia, reacciones obsesivo-compulsivas o mutismo por elección pueden no querer hablar con extraños en razón de la índole del trastorno en sí, y para los mudos o sordos tal vez sea difícil participar en una entrevista personal.

¹¹ K. Dunnell, "Methodological issues in health interview surveys", en *Consultation to Develop Common Methods and Instruments for Health Interview Surveys. 21-23 June 1988* (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, y Oficina Central de Estadística de los Países Bajos, Voorburg, Países Bajos, 1988).

Sin embargo, en un estudio reciente realizado por el Centro Nacional de Estadísticas de la Salud de los Estados Unidos se concluyó que las tasas de falta de respuesta eran más bajas entre las personas con discapacidades graves: de un 7,56% entre los que tenían discapacidades ligeras, a 5,07% entre los discapacitados graves¹². Esta relación también se encontró en los componentes de la falta de respuesta: a) personas seleccionables que no fue posible encontrar, y b) otros que no se pudieron entrevistar (cuadro 4). Además, cuando se analizaron los datos mediante un método de múltiples variables que controlaba el efecto de la edad y la educación, se mantuvieron los resultados estadísticos. Era más probable que respondieran los entrevistados con discapacidad moderada o grave que los que tenían discapacidad leve. Sobre la base de otras investigaciones relacionadas, el estudio indica que es más probable que las personas con discapacidad más grave estén en el hogar y tengan tiempo de colaborar con los entrevistadores. Además, como pueden beneficiarse de los programas patrocinados por el Estado, es más probable que cooperen con una encuesta auspiciada por el sector público¹³.

Pero a veces el problema de la falta de respuesta no se debe a los entrevistados previstos, sino a otros miembros del hogar que actúan como "porteros", que limitan el acceso al hogar o a los miembros con discapacidad. En este caso, tal vez los integrantes de la familia escogida en la muestra estén dispuestos a responder si se les da la oportunidad¹⁴.

La capacitación del personal que trabaja en el terreno también podría ayudar a reducir al mínimo la falta de respuesta entre las personas con discapacidad. Por ejemplo, se debería entrenar a los entrevistadores para que expliquen, durante la entrevista, la finalidad específica de la misma y las formas en que se prevé utilizar los resultados. Los entrevistadores deberían tener una buena actitud en el trato con las personas con discapacidad y no prejuizarlas. Hay que entrenar a los entrevistadores para que interroguen con delicadeza sobre la discapacidad, sepan escuchar a las personas hablar sobre este tema y eviten usar términos negativos o derogatorios. Además, los entrevistadores deberían cuidarse de no provocar ellos mismos la falta de respuesta, haciendo suposiciones sobre la capacidad del entrevistado para actuar como tal solamente sobre la base de sus capacidades cognitivas y sus deficiencias sensoriales o de otro tipo¹⁵. También se los debería capacitar para que puedan tratar a personas poco colaboradoras o incapaces de participar de la entrevista. Cuando las personas no quieren participar o no están en condiciones de hacerlo, hay que saber cómo y cuándo realizar entrevistas a otros declarantes. Cuando sea viable y para temas muy delicados, habría que usar cuestionarios que el entrevistado pueda responder solo.

¹² Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe y Peter C. Hunt, "Persons with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability", trabajo preparado en la International Conference on Survey Non-Response, Portland, Oregón, 28 al 31 de octubre de 1999 (<http://www.jpsm.umd.edu/icsn/papers/Hendershot.htm>).

¹³ R. M. Groves y M. P. Couper, *Non-Response in Household Interview Surveys* (Nueva York, John Wiley and Sons, 1998).

¹⁴ N. Mathiowetz y G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

¹⁵ *Ibid.*

3. Modo de reunión de datos

Hay varios modos de reunir datos: entrevistas personales, cuestionarios autoadministrados y entrevistas telefónicas, así como versiones informáticas de estos tres métodos. Se debería elegir un modo que reduzca al mínimo los obstáculos para lograr una plena participación de los entrevistados, dependiendo de sus capacidades y de la disponibilidad de diversos modos.

Las *entrevistas personales* son el método más común para reunir datos de discapacidad. En los países en desarrollo suelen ser el único método viable debido a las altas tasas de analfabetismo y a los deficientes sistemas postales y telefónicos. Por lo general, estas entrevistas logran mayores tasas de cooperación y de respuesta, y datos más completos y consistentes, porque ofrecen la posibilidad de que interactúen el entrevistador y el entrevistado, y la oportunidad de buscar respuestas más adecuadas. Si es necesario, se las puede combinar con otras modalidades, incluida la observación directa, las ayudas visuales y los cuestionarios autoadministrados. Pero es probable que sean más costosas que otros métodos: los entrevistadores deben trasladarse a la residencia del entrevistado y el tiempo requerido para reunir los datos puede ser mayor que el de las encuestas telefónicas.

Por lo general, se considera que las entrevistas personales son el modo más apropiado de reunir datos de discapacidad, porque puede suceder que algunos procedimientos, como las entrevistas telefónicas, no sirvan para comunicarse con los que tienen pérdida funcional del oído o del habla. En estos casos, se prefieren las entrevistas en persona porque se puede recurrir a intérpretes del lenguaje de señas.

En las encuestas más complejas, a veces se utilizan otras técnicas basadas en la *medición y observación directa* (examen de discapacidad). Por ejemplo, en una encuesta del proceso de discapacidad que se realizó en Indonesia en 1976/1977, se contrataron médicos del lugar como entrevistadores porque podían seleccionar una categoría de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE) correspondiente a las deficiencias informadas u observadas¹⁶. Para la Encuesta nacional por muestreo de personas con discapacidad de 1987 de China también se usaron médicos de diferentes especialidades para entrevistar a las personas que se habían identificado como deficientes en la selección inicial de la encuesta de hogares; los médicos examinaron a los entrevistados y diagnosticaron la naturaleza y el grado de la deficiencia.

La mayoría de las encuestas y censos utilizan entrevistadores no especializados en lugar de médicos u otros técnicos de salud para formular las preguntas que permiten identificar la discapacidad. Si el método que se utiliza está vinculado con participación o limitaciones en la actividad, en general no hay razón para que intervengan especialistas en medicina. Sin embargo, los especialistas pueden mejorar la calidad de los datos relacionados con las deficiencias, aunque estos procedimientos requieren mucho tiempo y dinero.

El *autoempadronamiento* se usa a menudo en los países más desarrollados y también entre las poblaciones más al-

¹⁶ Kenneth Manton, J. E. Dowd y Max A. Woodsury, "Conceptual and measurement issues in assessing disability cross-nationally: analysis of a WHO-sponsored survey of the disablement process in Indonesia", *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, volumen 1, número 4 (1986).

Cuadro 4. Tasas de falta de respuesta, falta de contacto y falta de cooperación por limitaciones en la actividad, 1994–1995. Encuesta nacional de salud por entrevistas sobre la discapacidad, Estados Unidos

| | Variable dependiente | | |
|----------------------------|--|---|---|
| | Falta de respuesta (persona seleccionable no entrevistada) | Falta de contacto (persona seleccionable no encontrada) | Falta de cooperación (persona encontrada no entrevistada) |
| Limitación en la actividad | Porcentaje (error estándar) | | |
| Ligera | 7,56 | 3,26 | 4,27 |
| Moderada | 5,94 | 2,25 | 3,59 |
| Grave | 5,07 | 1,95 | 3,02 |

FUENTE: Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe y Peter C. Hunt, "Persons with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability", documento presentado en el International Conference on Survey Non-Response, Portland, Oregón, 28 al 31 de octubre de 1999.

fabetizadas de los países en desarrollo. Los entrevistados mismos completan el cuestionario (o parte de él), como en Australia (Encuesta de discapacidad, envejecimiento y asistentes de 1993), el Japón (Encuesta nacional de personas discapacitadas de 1991), y los Estados Unidos de América (censo de 1990). Los cuestionarios se pueden distribuir por correo o entregar en mano y los formularios completados se pueden devolver por correo o al personal en el terreno. Los cuestionarios para completar por los entrevistados también pueden formar parte de una entrevista personal cuando el tema es delicado (por ejemplo, el aseo personal). Como regla general, se recomienda restringir la longitud de los cuestionarios autoadministrados a fin de evitar la confusión y reducir la falta de respuesta.

Una ventaja del autoempadronamiento es el costo relativamente bajo, ya que sólo se necesita un mínimo de personal en el terreno y de recursos. Una desventaja es la necesidad de contar con una buena lista de destinatarios. Además, la ausencia del entrevistador durante la reunión de datos puede implicar una menor cooperación, cuestionarios menos completos y respuestas menos coherentes. Los métodos de selección mediante el sistema postal pueden ser eficaces y económicos para identificar muestras de subgrupos pequeños, como personas con discapacidad, y después se completarán con una entrevista más detallada¹⁷.

La necesidad de reducir los costos y aumentar la eficacia de la reunión de datos ha hecho que se utilicen más las *entrevistas telefónicas* en los países desarrollados, como los Estados Unidos de América, Suiza, el Canadá e Italia. Las entrevistas telefónicas tienen, en general, un costo bajo y pueden ofrecer algunas de las ventajas de las entrevistas directas, por ejemplo, asegurar respuestas más coherentes. Además, como no es preciso trasladarse, no es necesario seleccionar muestras "conglomeradas". Por lo tanto, se pueden obtener estimaciones más confiables con un tamaño de muestra dado, o tal vez se necesiten menos entrevistas para cubrir una norma específica de confiabilidad. El control y la supervisión de las entrevistas son mucho más sencillos que en las operaciones en el terreno. El punto fuerte de las entrevistas telefónicas es su bajo costo y rapidez, pero el débil

es la falta de ayudas visuales, que influye en el diseño del cuestionario¹⁸. Además, las entrevistas telefónicas, como las personales, dependen de la habilidad del entrevistador para obtener respuestas.

Las entrevistas telefónicas plantean problemas especiales cuando resulta útil observar, como sucede a menudo con la información sobre discapacidad. Por ejemplo, este tipo de entrevistas con personas que tienen una pérdida funcional del oído, que no hablan el idioma local o con funciones mentales disminuidas pueden plantear problemas. Además, las investigaciones han demostrado que las entrevistas telefónicas a personas ancianas pueden entrañar dificultades especiales¹⁹.

Las *entrevistas asistidas por computadora* pueden tener la forma de una entrevista personal (CAPI), una entrevista telefónica (CATI), una entrevista autoadministrada (CASI), o una entrevista autoadministrada asistida por computadora y sistema de audio (ACASI). En el modo CASI, el entrevistado lee preguntas en la pantalla e ingresa las respuestas con el teclado; en el modo ACASI, puede optar entre leer las preguntas en pantalla o escucharlas en audífonos e ingresar las respuestas con el teclado.

Estas modalidades que cuentan con la asistencia de la computadora ayudan a reducir al mínimo o a eliminar algunos de los problemas de falta de participación en la entrevista que surgen cuando se utilizan las formas tradicionales de reunión de datos. Una persona con una pérdida del funcionamiento del oído, la cognición o el habla quizá pueda responder mejor con algunos de estos modos que con otros. Por ejemplo, una persona con pérdida del oído no podrá oír las preguntas que lee un entrevistador, pero sí leer las preguntas de una pantalla CASI. Una persona que no puede ver no podrá leer las preguntas en pantalla, pero sí podrá escuchar las preguntas que lee un entrevistador, o que están grabadas en una computadora.

Una ventaja fundamental de estos modos de entrevista es que la computadora selecciona las preguntas adecuadas y así es más sencillo saltarse las que no son pertinentes para ciertos entrevistados, con lo que se aseguran respuestas con-

¹⁷Jean Martin, Howard Meltzer y David Elliot, *OPCS Survey of Disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (Londres, Her Majesty's Stationary Office, 1988).

¹⁸E. Kórmendi y J. Noordhoek (1989), *Data Quality and Telephone Interviewing* (Copenhague, Danmarks Statistik, 1989).

¹⁹Ibid.

sistentes. El procedimiento también acelera la codificación y el procesamiento de los datos porque al final de la entrevista ya estarán ingresados en una computadora, y no habrá necesidad de editarlos. Lamentablemente, la incorporación de la informática en la reunión de datos implica una significativa inversión de capital en personal capacitado y equipos de computación, lo que impide que la mayoría de los países las use en los procedimientos de gran escala.

Con frecuencia se usa alguna combinación de las diversas técnicas de reunión de datos. Por ejemplo, una encuesta comienza con un cuestionario autoadministrado distribuido por correo o con un procedimiento de entrevista telefónica con discado al azar, e incluye algunas preguntas de selección por discapacidad; luego, habrá una entrevista personal para obtener información mucho más detallada, o un examen físico. La Encuesta sobre salud, enfermedad y minusvalía de los Países Bajos de 1971/1972 se realizó en dos etapas: primero, se envió por correo un cuestionario muy breve y sencillo a una muestra de personas; luego, se realizó una entrevista complementaria más detallada a las personas que habían informado en el cuestionario que tenían deficiencias físicas.

4. Traducción de los cuestionarios

Cuando el idioma que habla una gran proporción de los entrevistados es diferente del idioma oficial del gobierno, se plantea un problema. En algunos países y para algunos estudios, la mejor solución podría ser imprimir los cuestionarios en diferentes idiomas. Pero esto podría tener un efecto adverso sobre la uniformidad de las preguntas, pues los distintos idiomas no siempre tienen palabras o frases con el significado exacto. Además, el significado de los problemas relacionados con la discapacidad puede variar sustancialmente entre diferentes culturas. En otros casos, tal vez habría que enseñar a los entrevistadores a formular/traducir las preguntas en forma precisa al idioma vernáculo, que puede ser un idioma sin escritura. Pero en este caso, los entrevistadores deben estar muy bien capacitados, a fin de evitar, o reducir al mínimo, la posibilidad de variaciones en el planteo e interpretación de las preguntas. Hay que capacitar a los entrevistadores para que expliquen la finalidad y el significado de las preguntas en el idioma vernáculo y también para que sepan qué opciones elegir, qué decir y qué hacer en las diferentes etapas de la entrevista.

A veces, los diferentes subgrupos de la población utilizan vocabularios distintos del mismo idioma. No es una buena idea utilizar preguntas ni una redacción diferentes para los diversos subgrupos, porque no es fácil encontrar palabras que sean exactamente comparables y se complicarían las instrucciones dadas a los entrevistadores sobre cuándo usar qué versión del cuestionario traducido²⁰.

5. Procesamiento de datos

En esta sección se examinan cuestiones relacionadas con la discapacidad en las diversas etapas del procesamiento de datos: ingreso, edición, ajuste de ponderación y tabulación.

²⁰F. J. Fowler, Jr., *Survey Research Method*, Applied Social Research Methods Series, volumen 1 (Beverly Hills, California, Sage Publications, 1984), pág. 52.

a) Ingreso de datos

Si bien la mayor parte de las preguntas tienen recuadros de comprobación que están marcados o codificados o cuyos valores numéricos ya se han ingresado, a menudo hay algunas que deben ser codificadas en la etapa de procesamiento, como las descripciones de la condición de salud o las ocupaciones. Como las anotaciones que requieren codificación son normalmente más complejas, se debe recurrir a especialistas en esos temas para evitar que las respuestas se interpreten en forma incorrecta. Es muy importante establecer un sistema de codificación para traducir los datos reunidos a categorías significativas de discapacidad. Además, habría que distribuir manuales de instrucciones y los codificadores deberían recibir suficiente capacitación y tener una supervisión adecuada. En general, hay que usar, tanto como se pueda, sistemas de codificación comparables internacionalmente.

b) Edición de datos

La edición de la información y el ajuste de datos faltantes o erróneos son pasos importantes del procesamiento. Hay que prestar especial atención a la edición de los datos de la población con discapacidad, porque las características individuales pueden ser diferentes entre la población con y sin discapacidad. Cuando se editan variables como la edad, el sexo y el lugar de residencia, quizá no se necesiten procedimientos especiales, porque puede que no haya diferencias significativas entre los dos grupos. Otras variables como la educación, la ocupación y la relación con el jefe o miembro de referencia del hogar pueden estar vinculadas más directamente con el estado de discapacidad. Pero la edición no es una labor sencilla, y la elaboración de normas de edición para los datos de discapacidad es una tarea compleja que requiere profesionales que conozcan el tema. Por ejemplo, no se debería suponer que una persona ciega no puede ser médico o arquitecto sólo porque se ajusta a lo que se espera.

Se puede recurrir a diversos métodos para resolver los errores de contenido que se encuentran cuando se procesan los datos. Por lo general, el mejor consiste en resolver el problema usando la información del cuestionario. Cuando el error no se puede corregir de esta forma, hay que elegir entre permitir que se quede o hacer algún tipo de rectificación. Un método es sustituir las respuestas desconocidas sobre la base de una distribución de los casos conocidos; otro es asignar la información faltante sobre la base del último caso conocido en el mismo grupo. También se podría optar por usar algún tipo de modelo para estimar un valor faltante sobre la base de las respuestas a otras preguntas de la encuesta. Cuando se editan los datos para un estudio de discapacidad, la elección entre asignar o rectificar valores o retener las categorías "desconocido" depende de varias circunstancias. Aunque la imputación es un procedimiento sesgado, la retención de categorías desconocido en características tan básicas como el sexo y la edad puede ocasionar problemas para los análisis, porque hay una firme correlación entre cada una de estas variables y la discapacidad.

c) La ponderación y el ajuste de la falta de respuesta

Un aspecto importante del procesamiento de datos es la aplicación de los procedimientos de ponderación y estima-

ción. La edición produce un archivo “limpio” —con la mayor cantidad posible de errores eliminados. Antes de poder usar este archivo para la tabulación y el análisis, hay que cumplir algunos procedimientos adicionales, que implican la aplicación de ajustes de ponderación a los registros de datos brutos. Hay que tener en cuenta dos tipos de ajustes: uno es el denominado ponderaciones del diseño, definido como la recíproca de las probabilidades de selección, y debe aplicarse cuando los datos de discapacidad provienen de una muestra probabilística. sobre todo cuando ésta no está autoponderada. Cuando la muestra se elige de tal modo que los hogares o personas se seleccionan con diferentes probabilidades, una técnica que se utiliza con frecuencia cuando intervienen diferentes estratos, la muestra no está autoponderada y deben calcularse y aplicarse ponderaciones diferenciales del diseño a fin de inflar adecuadamente los datos para producir estimaciones. Un ejemplo sería una encuesta de discapacidad en la que los hogares urbanos se seleccionan a razón de 1 en 100 y los rurales a razón de 1 en 50; en este caso, las ponderaciones que deben aplicarse serían 100 y 50 respectivamente a los hogares (y personas) urbanos y rurales. Otro ejemplo de ponderación es la selección de hogares compuestos por una persona, esto es, dar a los que integran un hogar unipersonal más posibilidades de selección que los que viven en hogares de dos o tres personas. Cuando todas las unidades de muestra (hogares o personas) se seleccionan con probabilidades idénticas, se dice que la muestra está autoponderada. Cuando esto sucede, sólo se necesitan ponderaciones del diseño si se desea obtener totales de la encuesta; si las tabulaciones se restringen a proporciones, no son necesarias.

Un segundo ajuste de ponderación, que se sobrepone con el primero, compensa la falta de respuesta de los hogares y/o personas. Este tema se estudia en detalle en la sección C.7, “Evaluación y mejoramiento de la calidad de los resultados”.

d) Tabulación

En la etapa de procesamiento de datos, se preparan las tabulaciones previstas, cada una de las cuales requiere una cuidadosa preparación de las especificaciones. Éstas deben detallar los códigos o valores que comprende cada categoría listada en el cuadro y la ubicación de esta información en el registro informático. Habrá que examinar con detenimiento las variables que se incluirán en cada uno de los cuadros. Los datos de discapacidad tienen que clasificarse siempre en forma cruzada por sexo y edad. La distribución por edad y sexo de la población en estudio es importante porque tanto el alcance como el grado de discapacidad suelen asociarse con el aumento de edad, y también porque la prevalencia de determinadas deficiencias y sus causas dentro de ciertas cohortes de edad se relaciona con el sexo²¹.

Un paso conveniente, y a menudo necesario, en el procesamiento de datos es la recodificación de la información o la creación de variables a partir de una combinación de los elementos iniciales. Es importante tener una lista bien desarrollada de clasificaciones cruzadas de las discapacida-

des, que sea analíticamente significativa. Esta clasificación debería realizarse en la etapa de tabulación antes que en el terreno por el empadronador; todo agrupamiento creado en la etapa de reunión de datos no puede desagregarse en la etapa de compilación.

Si un individuo sufre de más de un tipo de discapacidad, hay que tener en cuenta que la tabulación de estas múltiples dolencias debe hacerse de manera significativa durante su diseño. En el caso de algunas tabulaciones, la unidad básica es la cantidad de personas que tienen una o más discapacidades, y cada una de ellas se cuenta una vez dentro de la población con discapacidad. Pero en otras tabulaciones interesa conocer la distribución de la población por tipo de discapacidad, por lo general clasificada en forma cruzada con otras variables. Aunque la unidad de análisis en dichas tabulaciones sigue siendo la persona, el número total de personas con discapacidad es menor que el total de discapacidades, ya que algunas personas quizá tengan varias.

Si lo que interesa es la cantidad de discapacidades por persona, se recomienda presentar esta información creando una variable que se llame “número de discapacidades”, y la cantidad que tiene cada persona se contaría y registraría en esa variable. Cada persona dentro de la población con discapacidad tendría un código asignado a esta variable. Por ejemplo, si una persona tiene una limitación en la actividad de comprender mensajes orales y otra para caminar, la cantidad registrada en la variable derivada “número de discapacidades” será 2. Esta variable derivada se podría tabular luego en forma cruzada con otras variables como la edad, el sexo y el estado laboral.

Podría darse el caso que algunos usuarios sólo estén interesados en las personas con un cierto tipo de discapacidad, por ejemplo, de movilidad. Para tratar este tipo de necesidades, el equipo encargado de diseñar la base de datos podría crear una serie de variables derivadas con valores de “0” ó “1”, cada una de las cuales representaría un tipo de discapacidad, como una limitación de la actividad de caminar, escuchar, hablar, utilizar transporte público como pasajero o lavarse y secarse. Se evaluaría cada registro y se asignarían los códigos correspondientes a cada una de las variables derivadas. Por ejemplo, si una persona tuviera discapacidad para caminar y para escuchar, se asignaría a las variables derivadas “caminar” y “escuchar” el valor “1”; mientras que a “utilización del transporte público”, “hablar” y a otras variables del ejemplo se les asignaría el valor “0”. Luego, el programador seleccionaría los registros donde la variable derivada que desea tiene valor “1” y tabularía las características seleccionadas de esa población.

A fin de ofrecer información significativa para los encargados de realizar y planificar políticas, las tabulaciones deberían prepararse de modo tal que muestren las características sociales y económicas de las personas con discapacidad. También deberían incluir la población sin discapacidad, la población de referencia frente a la que se evalúan la integración social y la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad. Por ende, además de las clasificaciones cruzadas por sexo y edad, las personas con discapacidad clasificada por tipo (y las que no tengan ninguna, si corresponde) se deberían clasificar en forma cruzada por otras características como las siguientes: a) nivel de educa-

²¹ *Elaboración de Conceptos y Métodos Estadísticos sobre los Impedidos para su Utilización en Encuestas por Hogares* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.88.XVII.4).

ción; b) asistencia escolar; c) estado de actividad económica; d) ocupación; e) estado laboral; f) rama de actividad económica; g) estado civil; h) zona de residencia rural/urbana, e i) tipo de hogar.

6. *Planificación de los productos y divulgación de los datos*

Como parte de la planificación, también se debería elaborar un plan de análisis y divulgación de los datos, que debería tener en cuenta no sólo las necesidades inmediatas y las publicaciones estándar sino también los posibles usos y oportunidades analíticas que ofrecen los datos. La divulgación y el análisis se examinan con más detalle en el capítulo IV.

A efectos de la planificación, hay que considerar tres etapas de análisis y divulgación. Primero, es necesario producir las tabulaciones e indicadores previstos, requeridos por el o los patrocinadores de la labor de reunión de datos. Un esquema detallado de dichas tabulaciones e indicadores dará a los principales usuarios la oportunidad de ver qué recibirán como producto inicial. Ésta es otra forma de confirmar las especificaciones detalladas para el contenido de las preguntas, y el grado de detalle que se necesitará con respecto a las clasificaciones cruzadas de las variables y la geografía. No todos los cuadros que han de incluirse en el programa de tabulación tienen la misma urgencia y se debería pedir a los principales usuarios que indiquen cuáles son sus prioridades para asegurar que se satisfacen las más inmediatas tan pronto como se obtienen los datos.

La segunda fase comprende la preparación y producción de informes y otros productos para asegurar que los datos se pongan a disposición de tantos usuarios como sea posible, cosa que se conseguirá considerando una gama de productos. Habitualmente, los usuarios van desde analistas de datos muy avanzados hasta miembros del público en general que están interesados en entender el problema que supone vivir con una discapacidad.

Por último, la tercera etapa tiene que ver con los usos secundarios de los datos por parte de investigadores y otros organismos de estadística. Asegurar que estén disponibles los datos y la documentación auxiliar, como el marco de muestreo, la cobertura, las tasas de respuesta y los procedimientos de edición y codificación, para que los usuarios puedan realizar análisis más detallados es una parte importante del plan de análisis y divulgación. Es importante también que el equipo de planificación conozca la labor que realizan los investigadores con los datos de discapacidad, y que les hagan conocer la existencia de los datos.

7. *Evaluación y mejoramiento de la calidad de los resultados*

Se sabe que los datos provenientes de censos y encuestas pueden tener errores, aleatorios o no, y que habrá errores independientemente de cuán detenidamente se hayan planeado y ejecutado los procedimientos de reunión de datos. Sea un censo o una encuesta el origen de los datos de discapacidad, los resultados tendrán errores provenientes de diversas fuentes. Pueden aparecer, y de hecho, aparecen, desde la

primera etapa del plan de reunión de datos hasta el resultado final, y en todas las etapas entre estos dos puntos. Entre los muchos tipos de error que puede haber en distintos grados en los datos de los censos y/o encuestas de discapacidad, cabe mencionar los conceptuales de diseño y redacción de las preguntas sobre discapacidad, los errores de los entrevistados, de los entrevistadores, la falta de respuesta (que ya se examinó en detalle en la sección C.2 *supra*), los errores de codificación y otros relacionados con el procesamiento de datos, la varianza del muestreo, la varianza de las respuestas y los errores en la cobertura de la muestra, incluidos los que surgen cuando ciertos segmentos de la población se excluyen adrede del estudio de discapacidad.

Es responsabilidad de los productores de los datos de discapacidad tomar medidas adecuadas para controlar los errores y evaluar sus componentes, y los usuarios deben tener conocimiento de los diversos errores que afectan la exactitud de los resultados. Las conclusiones y los resultados de un estudio de discapacidad, sea a partir de un censo o de una encuesta, deben estar acompañados de descripciones de su calidad y sus limitaciones, lo que es esencial para poder usarlos e interpretarlos en forma adecuada.

Los errores de las encuestas y/o de los censos se pueden categorizar de varias maneras distintas, que incluyen los errores de exactitud frente a los de confiabilidad, o varianza frente a sesgo, o la noción amplia de error total de la encuesta, también conocida como error cuadrático medio. A los efectos de esta publicación, se utilizará la dicotomía error de muestreo y error no de muestreo. Se presenta a continuación una reseña de la forma en que ambos afectan la reunión de datos de discapacidad, algunas medidas que deben tomarse para controlarlos y las formas de medirlos.

a) *Error de muestreo*

Este tipo de error implica la fluctuación aleatoria de los resultados de la encuesta que se produce cuando se examina una muestra y no el total de la población. Todas las encuestas por muestreo tienen este error. Si las estimaciones de discapacidad se hubieran generado a partir de una submuestra del censo de población, también habría error de muestreo, pero si los resultados proviniesen del empadronamiento censal del 100%, no se produciría este error.

La magnitud de este error en la encuesta de discapacidad depende fundamentalmente del tamaño de la muestra utilizada, pero también de otras características importantes del diseño de la muestra, entre ellas, el plan de estratificación, la cantidad y el tamaño de los conglomerados definitivos, y la asignación y distribución de las unidades de selección de la primera etapa. El error de muestreo disminuye a medida que aumenta el tamaño de la muestra. Cuando se considera que este error es demasiado grande, un método seguro de reducirlo es aumentar el tamaño de la muestra para la encuesta, si lo permite el presupuesto. Otro método es perfeccionar el diseño de la muestra disminuyendo, por ejemplo, el tamaño de los conglomerados (cantidad de personas de muestra por grupo) y aumentando, en compensación, su cantidad para mantener el mismo tamaño general de la muestra.

Este error se evalúa estimando la varianza del muestreo. En términos matemáticos el error de muestreo, o estándar,

de la estimación de una encuesta es la raíz cuadrada de la varianza. Una encuesta de discapacidad tendrá dicha varianza porque la muestra particular de personas seleccionadas y entrevistadas es solamente una de todas las muestras posibles que se podrían haber elegido con el mismo diseño y metodología de selección. Es importante obtener una estimación de la varianza del muestreo para las variables de la encuesta principal de discapacidad; de lo contrario, no será posible evaluar la precisión de las estimaciones de discapacidad. A partir de las varianzas, es posible calcular fácilmente los errores estándar, sacando las raíces cuadradas. Estos errores estándar (medidas de precisión) se utilizan después para establecer intervalos de confianza en torno a las estimaciones de la encuesta. Por lo general, se duplica el error estándar estimado a fin de obtener intervalos con un nivel de confianza del 95%.

Como ejemplo, si la estimación de la encuesta de la discapacidad total en la región nordeste de un país es 8%, y el error estándar estimado es de 0,5%, entonces, el intervalo de confianza alrededor de la estimación en un nivel del 95% se calcularía sumando y restando del 8% dos veces el error estándar, ó 1%, lo que daría un intervalo de confianza del 7% al 9%. La interpretación de este intervalo es que si se repitiera la encuesta usando todas las muestras posibles con el mismo diseño y en las mismas condiciones un 95% de las veces la estimación de la discapacidad total en la región nordeste estaría dentro del intervalo del 7% al 9%.

El método para calcular las varianzas del muestreo para una encuesta de discapacidad depende, en gran medida, del diseño específico de la muestra que se usa, pero una condición necesaria y suficiente es que dicho diseño esté basado en técnicas de muestreo probabilístico. No hay ninguna fórmula uniforme para calcular los errores estándar cuando se usan procedimientos de muestreo complejos, como ocurriría en una encuesta de discapacidad. De hecho, la fórmula para el cálculo debe derivar del diseño y serle fiel. Los métodos abreviados que tienen la mayoría de los programas de estadística para computadoras personales no son adecuados porque por lo general suponen que la encuesta se basa en una muestra aleatoria simple, lo que casi nunca sucedería en la práctica en el caso de un muestreo de discapacidad. En consecuencia, esos programas informáticos subestimarían gravemente los errores estándar.

No obstante, hay programas informáticos de estadística especialmente diseñados para tratar la estimación de la varianza y los errores de muestreo, además de otras mediciones relacionadas como el coeficiente de variación (el error estándar dividido por la estimación de la encuesta) y los efectos del diseño (medida que indica el coeficiente de varianza del diseño correspondiente a la encuesta comparado con el diseño de una muestra aleatoria simple del mismo tamaño). Se pueden conseguir sin costo muchos de estos programas, entre los cuales figuran:

| | |
|----------|---|
| Bascula | Statistics Netherlands (Voorburg, Países Bajos) |
| CLUSTERS | Universidad de Essex (Cochester, Reino Unido) |
| CENVAR | Oficina de Censo de los Estados Unidos (Washington, D.C.) |

| | |
|-------------------------------|--|
| WesVarPC | Westat, Inc. (Rockville, Maryland) |
| SUDAAN | Research Triangle Institute (Carolina del Norte) |
| PC CARP | Universidad del Estado de Iowa (Ames, Iowa) |
| Generalised Estimation System | Statistics Canada (Ottawa) |
| Stata | Stata Corporation (College Station, Texas) |

Véase en Lepkowski y Bowles, 1996, un excelente análisis de estos programas, incluidas las condiciones en las que deben usarse e información sobre su disponibilidad²².

b) *Error no de muestreo*

El concepto de error no relacionado con el muestreo comprende todos los que se produzcan aparte del de muestreo. Está presente en las encuestas y en los censos, independientemente de si en estos últimos se usa o no el muestreo. Básicamente, es el sesgo de una encuesta (o de un censo), y la mayoría de los observadores sostienen que por lo general tiene consecuencias mucho más graves que el de muestreo, que se entiende y mide mejor. Además, como se dijo antes, el error de muestreo siempre puede reducirse aumentando el tamaño de la muestra, lo que no ocurre con este otro.

Muchos de los tipos de error mencionados en el primer párrafo de esta sección pertenecen a la categoría no de muestreo, que abarca los conceptuales, la falta de respuesta, los del entrevistado y del entrevistador, los de codificación y demás. También incluye determinados errores relacionados con el procedimiento de muestreo, como los problemas de cobertura y los procedimientos de selección sesgados. En la práctica, suele ser difícil y costoso obtener una buena estimación del error no de muestreo y casi imposible estimar el grado en que influye en el error total de la muestra. En cambio, hay que esforzarse por controlarlo, en vez de intentar medirlo en su totalidad. Sin embargo, se pueden calcular una serie de medidas estadísticas relacionadas con este tipo de error, como las tasas de respuesta, y presentarlas en el informe sobre la encuesta de discapacidad para hacer conocer a los usuarios la calidad de los resultados. Además, se podrían realizar estudios especializados, cuando lo permita el presupuesto, para medir componentes específicos del error no de muestreo, como la varianza de las respuestas.

En la medición de la discapacidad, un tipo especial de error no de muestreo que puede traer bastantes problemas es el error conceptual, que surge a raíz de definiciones operativas deficientes o de una redacción inadecuada en los instrumentos de la encuesta. Cuando aparecen errores de este tipo, se presenta el problema de la validez de los resultados de la encuesta de discapacidad. Es por ello que es tan importante adoptar definiciones de discapacidad que se ajusten tanto como sea posible a las normas internacionales.

²²J. Lepkowski y J. Bowles, "Sampling error software for personal computers", *The Survey Statistician*, número 35 (diciembre de 1996), págs. 10-17. *The Survey Statistician* es el boletín de la Asociación Internacional de Estadísticas de Encuesta. Este artículo puede obtenerse de Internet, en <http://www.fas.harvard.edu/~stats/survey-soft/iass.html>.

Además, también es importante utilizar protocolos, instrumentos y fraseología de cuestionarios de encuestas que ya hayan sido validados en diversos contextos y entornos, incluidos los foros internacionales, independientemente de las complicadas exigencias que supone la traducción. Otra forma de controlar y reducir los errores conceptuales es probar cuidadosamente el cuestionario con anterioridad a la encuesta, algo cuya importancia ya se ha recalado varias veces en este manual.

La validez del cuestionario se puede probar con antelación mediante una entrevista o comprobación cognitiva, que puede asumir la forma del estudio de un grupo muestra elegido, en el cual un moderador dirige a un grupo de participantes en una deliberación estructurada, o de estudios en los que se observa a los entrevistados responder cuestionarios en el ambiente donde normalmente lo harían, por ejemplo en sus hogares²³. Esta opción de probar experimentalmente el cuestionario ofrece al diseñador la oportunidad de evaluar a los participantes en términos del tiempo que les lleva leer las instrucciones y del orden en que responden las preguntas, y le permite comprender mejor la forma en que los entrevistados las entienden e interpretan. Esta información es importante, por ejemplo, para asegurar que los términos y conceptos referidos a la discapacidad que se utilizaron para formular las preguntas son claros y no ambiguos, y no pueden ser fácilmente malinterpretados por los entrevistados, lo que proporciona una información valiosa para revisar el instrumento de reunión de datos. Una desventaja de este método es que estos estudios en general son relativamente costosos. Hay que tener sumo cuidado cuando se interpretan los resultados obtenidos de muestras pequeñas, ya que quizá no se detecten problemas de diseño, y el significado de los problemas que sí se detectan puede estar sesgado. También se debe recordar que las condiciones de una prueba no son idénticas a las de un censo o una encuesta.

Ya se ha examinado antes la falta de respuesta en términos de sus efectos potencialmente graves sobre la representatividad del estudio de discapacidad y hay que hacer todo cuanto sea posible para mantenerla en el mínimo. Es importante estimar el sesgo por falta de respuesta, lo que puede lograrse con métodos intensivos que utilizan diferentes procedimientos con una muestra, como 1 en 10, de personas que no dieron respuestas. Si esta muestra superara el 10% o el 12% de los entrevistados, es posible que los resultados estén muy sesgados. Dejando de lado si la tasa de falta de respuesta es grande o pequeña, hay que mencionarla en el informe publicado sobre el estudio de discapacidad, que incluiría las tasas de falta de respuesta de las zonas o regiones principales y su distribución por causa: negativa a responder, ausencia del hogar, ausencia temporal, otras. Además, la investigación sobre el ingreso ha tenido, históricamente, una alta tasa de falta de respuesta; para reducir esto al mínimo, sería mejor hacer estas preguntas al final, para no irritar a los entrevistados.

Se pueden realizar diversos ajustes por falta de respuesta en la etapa de procesamiento de datos, aunque cabe observar que los ajustes no eliminan el sesgo inherente a la falta

de respuesta. Cualquier ajuste que se haga está sujeto a la suposición fundamental de que las personas que no respondieron tienen las mismas características y distribución que las que sí lo hicieron —una suposición que casi nunca puede verificarse. Un ajuste de este tipo es simplemente “ponderar al alza” los datos para explicar la falta de respuesta introduciendo un factor adicional en el procedimiento de inflación, o ponderación, más allá de las ponderaciones denominadas de diseño, que son la recíproca de las probabilidades de selección. Típicamente, el factor de ajuste tendría la forma de n/I , donde n es la cantidad de hogares seleccionados en la muestra e I es la cantidad entrevistada.

Podría usarse otra técnica de ajuste cuando faltan las respuestas de algunos puntos, es decir, cuando no se han respondido ciertas preguntas. En este caso, se podrían imputar las respuestas con técnicas como basar la respuesta en modalidades de respuesta a otras preguntas, o usar la respuesta de otro cuestionario que es similar en ciertas formas prescritas. Además de contener las tasas de falta de respuesta, el informe del estudio también debería proporcionar una descripción de los procedimientos de ajuste utilizados en la encuesta de discapacidad, incluidas las tasas de imputación por falta de respuesta en algunos puntos.

Es posible que la influencia que tienen los entrevistados en el estudio de discapacidad haga su aporte al error en muchos sentidos. Si no logran reunir datos de algunos de los hogares seleccionados, o de las personas elegibles dentro de cada hogar, habrá sesgo por falta de respuesta. Sin duda alguna, también habrá errores cuando los entrevistadores no comprenden plenamente los conceptos de la encuesta, no formulan uniformemente las preguntas, registran las respuestas incorrectamente o inventan información. Esta influencia afecta los datos de discapacidad en distintas formas. Cuando no hay uniformidad en la forma en que los entrevistadores aplican los conceptos, hacen las preguntas o registran las respuestas, aumenta la variabilidad de la encuesta. En el caso de los datos de discapacidad de zonas pequeñas, donde se asignan pocos entrevistadores, la varianza que ocasionan puede ser sustancial, aunque suele ser insignificante en las zonas grandes, porque interviene un número mucho mayor de entrevistadores y los efectos tienden a compensarse. Pero si la mayoría de los entrevistadores de un estudio de discapacidad realizan el trabajo de manera diferente a lo planeado, habrá un sesgo que, por lo tanto, afectará las agregaciones de los datos de las zonas tanto pequeñas como grandes.

Controlar tanto como sea posible la varianza y el sesgo del entrevistador es un componente fundamental en la encuesta de discapacidad y su funcionamiento, y es por ello que es tan importante capacitar profundamente a los entrevistadores acerca de los conceptos de discapacidad y los procedimientos para las entrevistas. Una vez más, hay que insistir en la gran importancia que tiene probar la encuesta con antelación. Además, los supervisores en el terreno deberían observar directamente a los entrevistadores durante en el curso de la entrevista, sobre todo al comienzo de la encuesta de discapacidad, para corregir las prácticas incorrectas. Lamentablemente, medir la varianza y el sesgo del entrevistador es una empresa costosa y complicada, que implica el uso de muestras aleatorizadas e interpenetrantes, y por lo general es poco práctico considerar esta posibilidad a

²³ *Handbook on Census Management for Population and Housing Censuses*, Estudios de métodos, serie F, número 83 (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.00.XVII.15).

menos que el presupuesto de investigación sea grande. Pero un tipo de estudio que es en comparación más económico y que resulta útil porque mide parcialmente el aporte de los entrevistadores al error de respuesta es una encuesta donde se repiten las entrevistas. Este tema se tratará a continuación pero, primero, hay que examinar el error del entrevistado.

Este tipo de error durante un estudio de discapacidad puede surgir por muchos motivos: incapacidad de comprender plenamente los conceptos y/o las preguntas de la encuesta; desconocimiento (sobre todo cuando se recurre a un representante del entrevistado), o respuestas falsas dadas adrede en la entrevista. Ciertos temas son delicados y quizás por ello no se declare la verdad, en algunas culturas, la discapacidad es un tema de este tipo. Nuevamente, como ya se dijo tantas veces, es indispensable probar la encuesta con antelación y con detenimiento, a fin de encontrar y refinar la fraseología de las preguntas, para así poder determinar diversas discapacidades en un modo de encuesta sin ofender a los entrevistados. También es útil promocionar la encuesta antes de lanzarla y convendría contar con una presentación cuidadosamente redactada que el entrevistador puede usar cuando por primera vez pide a las personas de la muestra que cooperen en la entrevista.

La tarea de medir el error del entrevistado es complicada. Habitualmente, el equipo de investigación de la encuesta deberá convenir en obtener mediciones de ciertos componentes de este error. El control inverso del registro es una herramienta útil para encontrar cierto tipo de errores del entrevistado antes de realizar la encuesta de discapacidad, y poder así modificar el cuestionario para reducir el error. Este control implica seleccionar una pequeña muestra de personas discapacitadas conocidas, generalmente a partir de un registro administrativo de algún tipo, y darles el cuestionario para determinar si declaran la discapacidad. En este tipo de estudios, no se informa al entrevistador que se sabe que las personas seleccionadas para el estudio tienen discapacidades, a fin de reducir al mínimo el sesgo que pudiera introducir. Los resultados del control del registro se usan para descubrir casos en que la redacción del cuestionario pueda ser deficiente, o si hay tabúes culturales que inhiben a los entrevistados y no les permiten dar respuestas exactas. Como se dijo, este estudio se realizaría *a priori*, como una herramienta de planificación para diseñar los instrumentos y procedimientos de la encuesta.

Una encuesta de doble entrevista para estudiar la varianza de las respuestas o el sesgo de respuesta proporcionará información valiosa sobre el grado y la naturaleza de estos errores. Si ha de estudiarse la varianza o el error dependerá de los objetivos de investigación del diseño de la segunda entrevista, sobre todo del cuestionario. Si el objetivo es sencillamente estudiar la varianza, el diseño significará entrevistar una vez más a una submuestra de los entrevistados en la encuesta de discapacidad original en condiciones aproximadamente iguales a las de la entrevista original (la misma redacción de las preguntas y la misma calidad de entrevistadores). Según este método, se compara la coherencia de las respuestas entre la entrevista original y la nueva. Con dicho método, no se pretende obtener respuestas "verdaderas", sino más bien establecer el grado de inconsistencia de las respuestas. Cuando el objetivo es medir el sesgo de

respuesta en la entrevista inicial, habría que usar otra técnica mejor para el diseño del segundo estudio. Se supone entonces que la nueva entrevista produce respuestas que se aproximan más a la verdad que las de la encuesta original. La segunda entrevista implica la utilización de instrumentos de encuesta y comprobación más detallados y complementarios, entrevistadores mejor capacitados y la conciliación en el terreno de las discrepancias observadas. Las mediciones del error en el modelo de sesgo de respuesta se interpretan como desviaciones de la "verdad", y no como desviaciones, o varianza, entre los "intentos", como en el modelo de varianza de respuesta simple.

Se mencionó antes que, quizá paradójicamente, aparecen algunos tipos de errores no de muestreo al realizar este procedimiento. Un tipo es el error de selección de la muestra, que puede ocurrir cuando se cometen errores sencillos al aplicar los intervalos de muestreo a las listas de hogares, o cuando los entrevistadores aplican incorrectamente las instrucciones de muestreo en el terreno. Esto último puede crear problemas para la medición de la discapacidad, si los entrevistadores, a propósito o subconscientemente, no siguen los procedimientos indicados para la selección aleatoria o sistemática. Esto puede afectar el resultado en dos formas: *a*) se omiten constantemente hogares con personas discapacitadas, o *b*) los entrevistadores obtienen casi siempre una cantidad desproporcionadamente grande de casos no entrevistados en hogares en los que hay personas con discapacidad.

Una fuente importante de error no de muestreo de este procedimiento es la insuficiente cobertura de la muestra, que puede producirse de varias maneras, casi todas atribuibles al marco de muestreo. Si se usa un marco zonal, lo que es habitual en una encuesta nacional de discapacidad, tal vez se excluyan algunas zonas geográficas del marco y, por lo tanto, también quedarán excluidas de la muestra y de la encuesta. Podrían ser zonas de difícil acceso, como regiones remotas y montañosas, o zonas donde los disturbios sociales u otros problemas de seguridad impiden realizar la encuesta. El marco también puede excluir determinados grupos de personas, como los que viven en campamentos de refugiados o en cuarteles militares, en barcos o son nómadas y no tienen residencia fija. Es innecesario decir que los grados de prevalencia de la discapacidad entre estas personas en estas zonas excluidas pueden ser bastante diferentes de los de la población que se cubre, y su exclusión de la muestra provocará un error de estimación. Otra fuente importante de insuficiente cobertura, también atribuible al marco, es la utilización de un marco anterior sin actualización adecuada. Cuando esto ocurre, las zonas residenciales, incluidos los asentamientos ilegales en las afueras de las ciudades, son especialmente vulnerables a la cobertura insuficiente.

Se pueden tomar medidas para controlar o reducir ambos tipos de cobertura insuficiente —las exclusiones del marco y los marcos obsoletos. Los encargados del muestreo pueden tratar de complementar el marco existente con otros auxiliares a fin de cubrir a los grupos de población del tipo mencionado antes que, de otro modo, quedarían excluidos. Esto tiene especial importancia si se cree que los grupos excluidos tienen problemas o necesidades especiales con

respecto a la discapacidad. Se podría tomar una muestra de los grupos nómadas, por ejemplo, a partir de un marco construido haciendo una lista de los lugares donde abreven sus animales. De manera similar, se podría compilar y tomar una muestra de los campamentos de refugiados con un marco separado y auxiliar del marco principal. Con respecto a los marcos obsoletos, siempre es importante actualizar el marco en forma periódica, cada uno o dos años, lo que se

puede lograr haciendo una lista de hogares en las unidades primarias de muestreo.

No es fácil medir los errores debidos a insuficiente cobertura de manera directa. Pero a los efectos de encontrar pruebas de tal insuficiencia, se pueden hacer mediciones indirectas comparando los resultados de la encuesta de discapacidad con otros estudios independientes, nacionales o subnacionales.

CAPÍTULO III. MÓDULOS: METODOLOGÍA PARA LA REUNIÓN DE DATOS DE DISCAPACIDAD

Este capítulo consta de módulos que dan información metodológica detallada sobre tipos y aspectos específicos de la reunión de datos. Los módulos cubren los siguientes temas:

1. Censos. En este módulo se presentan los problemas generales que se plantean al utilizar un censo demográfico para reunir datos de discapacidad e información sobre las preguntas que han de formularse así como para seleccionar los elementos que permitirán realizar una encuesta de seguimiento de la discapacidad.

2. Encuestas. En este módulo se incluye información sobre el diseño del cuestionario para obtener datos de discapacidad. También se trata la elaboración de preguntas que se usan para seleccionar entre la población en general, los niños y los ancianos. Debido a la naturaleza específica de la discapacidad mental, se ha preparado una sección sobre la selección de las personas así afectadas. Además, en este capítulo se da información sobre otros temas especiales que podrían investigarse en una encuesta de discapacidad: sus causas, el ambiente, el uso de elementos de ayuda técnica y servicios y apoyo.

3. Muestreo para una encuesta de discapacidad. En este módulo se enuncian algunas directrices sobre la forma de determinar una muestra para una encuesta de discapacidad y se da información sobre marcos de muestreo, determinación del tamaño de la muestra y técnicas de muestreo.

4. Población institucional. En este módulo se hace una reseña sobre la forma de compilar datos de discapacidad en contextos institucionales, que abarca desde las listas de posibles instituciones que han de considerarse para determinar el contenido del cuestionario, hasta la forma de entrevistar a los residentes de las instituciones.

A. CENSOS

1. Investigación de la discapacidad en un censo de población

Para muchos países, los censos constituyen la única fuente de información sobre la frecuencia, distribución y situación socioeconómica de las personas con discapacidad, y ya desde 1930 se han incluido preguntas para identificar a personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías¹. Un examen de la Base de datos estadísticos sobre impedimentos físicos de las Naciones Unidas, versión 2 (DISTAT-2) muestra que en los últimos 25 años ha aumentado la cantidad de países que reúnen este tipo de datos, de alrededor de un 19% en la ronda de 1970 hasta un 45% en la de 1980, y 80% en los censos de 1990. Se puede encontrar información sobre la inclusión de preguntas de discapacidad en los censos de

población en *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1*² que, aunque se refiere a los términos de la CIDDM original, sigue siendo una valiosa fuente acerca del uso de censos para obtener datos de discapacidad.

Habrà que comenzar a examinar la inclusión de la discapacidad como tema del censo a principios de la etapa de preparación para poder consultar a una diversidad de usuarios de los datos a nivel de las autoridades nacionales, regionales y locales, así como a investigadores interesados, grupos profesionales, organizaciones comunitarias, organizaciones de personas con discapacidad y el público en general. Es importante establecer por qué se necesitan los datos. Los datos sobre personas con discapacidad se reúnen principalmente para estudiar la situación socioeconómica de estas personas y para supervisar el efecto de los programas de discapacidad. Además, hay que resolver los detalles relacionados con temas como la naturaleza de la información que ha de compilarse, la elaboración de las preguntas sobre discapacidad que se usarán, la ubicación de dichas preguntas en el formulario corto o largo y los materiales adicionales que se necesitan para apoyar la reunión de estos datos. También es posible que se deba capacitar más al personal en el terreno para asegurar que se comprenden bien los conceptos y definiciones relacionados con las preguntas sobre discapacidad. En el capítulo II, sección C.1, se tratan otras cuestiones relacionadas con la capacitación del personal, incluso la sensibilidad que se requiere para entrevistar a personas con discapacidad.

La inclusión en el censo de una o varias preguntas para identificar a las personas con discapacidad debe examinarse en el contexto de las exigencias totales de esta campaña. La elección de temas, el nivel de detalle que ha de reunirse y las preguntas correspondientes que se formularán deben tener en cuenta la posible carga que tal vez representen para los entrevistados. La cooperación se verá afectada si se les da un cuestionario demasiado complicado o que lleva mucho tiempo contestar. Hay que evaluar la inclusión de preguntas sobre discapacidad en términos de estas consideraciones generales y de las otras posibilidades de obtener estos datos.

Para evitar sobrecargar a los entrevistados y al cuestionario, algunos países utilizan dos, uno corto y uno largo (como en el censo del Canadá de 1991). El corto contiene solamente las preguntas principales que deben formularse al 100% de la población, mientras que el largo, que se distribuye a una muestra de hogares seleccionada con anterioridad, incluye las preguntas del corto más otras varias sobre temas especiales, como la discapacidad, que solamente han de formularse con fines de empadronamiento de la muestra. Por lo tanto, si no se puede incluir la pregunta sobre discapacidad en el

¹ *Population Census Methods* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: 1949.XIII.4).

² *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

empadronamiento completo, los países podrían incluirla en un cuestionario que se distribuirá a una muestra.

Entre los muchos países que han utilizado el censo para reunir información sobre las personas con discapacidad, se observan diferencias significativas en cuanto al tipo y a la claridad de las preguntas que se hicieron. Las diferentes preguntas utilizadas pueden verse en el sitio de Internet de la División de Estadística de las Naciones Unidas³.

2. Preparación de preguntas sobre discapacidad para un censo

Cuando se elaboran preguntas sobre discapacidad para un censo, se pueden seguir las directrices siguientes. En el capítulo II, sección B, se examinan cuestiones generales relativas al diseño de las preguntas de selección. Dada la complejidad del censo, es importante reducir al mínimo el material explicativo y la capacitación que necesita el personal, así como también la cantidad de preguntas complementarias destinadas a verificar la exactitud o consistencia de las respuestas. Para lograr esto, tanto los entrevistados como los empadronadores deben comprender sin dificultades la estructura y formulación de las preguntas.

Por lo general, debido a limitaciones de espacio, la forma en que se identifica a las personas con discapacidad en un censo es menos elaborada que los métodos que se usan en las encuestas. En *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1*⁴, se propone la inclusión de una pregunta que procura determinar la discapacidad. En vista de la publicación de la CIF, se recomienda utilizar el concepto de actividad, con algunas modificaciones, como base para investigar la discapacidad en el censo. En el capítulo II, sección B, se examinan en más detalle el diseño de las preguntas de selección y la razón por la cual se recomienda este concepto.

No se aconseja el uso de una pregunta genérica, ni siquiera cuando esté seguida por otra específica sobre el tipo de discapacidad, porque tiende a excluir a las personas con discapacidades leves y moderadas, a las que experimentan discapacidad de naturaleza psicológica, a los ancianos y a los niños⁵. Por ejemplo, se debería evitar una pregunta genérica como “¿Hay alguien en este hogar que sea discapacitado?”, ya que los entrevistados pueden interpretar el término “discapacitado” de diferentes formas. Antes bien, se debería usar una pregunta que enumere categorías específicas basadas en la CIF, de manera tal que cada persona pueda verificar si hay o no discapacidad, y el grado de ésta en cada categoría, lo que ayudará a los entrevistados a comprender si se deben o no identificar como discapacitados. Para eliminar la necesidad de una codificación ulterior y para acelerar la tabulación, se recomienda utilizar categorías de respuesta fija precodificadas a partir de las cuales se pueda elegir una o más respuestas. Podría resultar útil incluir en la lista una categoría “otras, no especificada” para la respuesta, en la que el

entrevistado o el empadronador pueda escribir una respuesta completa en el caso de que ninguna categoría corresponda con su limitación específica. Esta categoría “otras” se codifica con posterioridad.

Las categorías recomendadas, basadas en la CIDDM original incluyen:

- a) Dificultades para ver (aun con anteojos, si se los usa);
- b) Dificultades para oír (aun con audífono, si se lo usa);
- c) Dificultades para hablar (conversar);
- d) Dificultades para moverse/con la movilidad (caminar, subir o bajar escaleras, estar de pie);
- e) Dificultades relativas al movimiento del cuerpo (alcanzar, agacharse, arrodillarse);
- f) Dificultades para asir/retener (usar los dedos para asir o manipular objetos);
- g) Dificultades para aprender (dificultades intelectuales, retraso);
- h) Dificultades de comportamiento (problemas psicológicos, emocionales);
- i) Dificultades para el cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse);
- j) Otras (especificar).

Esta lista se elaboró teniendo en cuenta la experiencia adquirida en los países en ciertos puntos que se investigaron en estudios nacionales que usaron la CIDDM como fundamento para formular las preguntas. Si se representan seis de las siete categorías de discapacidad de la CIDDM, se considera que captan casi todos los casos de personas con alguna discapacidad. Se identifica a una persona como discapacitada si indica que tiene alguna de las dificultades incluidas en la lista. Los países pueden modificarla conforme a la situación nacional, pero es importante que incluya categorías relacionadas con lo que acontece con niños y ancianos, a fin de identificar discapacidades dentro de estos grupos de población. Por ejemplo, en el caso de los niños los problemas de aprendizaje revisten especial importancia, y en el de los ancianos tienen un mayor peso las dificultades relacionadas con las actividades cotidianas.

No todas las categorías de la dimensión de discapacidad de la CIDDM original pueden traducirse a los puntos de actividad de la CIF. Las dificultades de comportamiento, y las actividades de ver y oír de la dimensión original de discapacidad están incluidas en las funciones corporales de la CIF. Para la visión y la audición, la categoría relacionada en actividad de la CIF, “experiencias sensoriales intencionadas”, incluye “mirar” y “escuchar”. Pero en este momento no sería adecuado cambiar la pregunta censal recomendada para que se ajuste totalmente a los aspectos de actividad de la CIF. La mayoría de los países que usan en los censos una lista de puntos sobre discapacidad en sus preguntas han incluido problemas relacionados con la vista y el oído. “Usar intencionadamente el sentido de la vista” no tiene el mismo significado. Dadas las limitaciones de espacio que hay en un censo, habrá que convertir en operaciones estas nuevas categorías, a fin de que sean significativas para los entrevistados. Por el momento y con sujeción a dicha conversión, los pai-

³ El sitio de Internet de la División de Estadística de las Naciones Unidas para discapacidad se encuentra en <http://www.esa.un.org/UNSD/disability>.

⁴ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

⁵ *Ibid.*

se deberían continuar usando la pregunta que figura en las recomendaciones de las Naciones Unidas sobre los censos.

Se debe tener en cuenta el uso de calificadores cuando se utiliza la CIF como base de las preguntas de discapacidad en el censo. Pero debido a las limitaciones de espacio, habitualmente no es posible incluir los siete calificadores en la pregunta. Para más información sobre los calificadores de la CIF, véase el capítulo II, sección B. Otra propuesta es incorporar algunos de los calificadores, como "ninguno", "ligero y moderado" y "grave y completo". Como todavía no se ha aplicado la CIF en las campañas de reunión de datos, no queda claro qué se puede hacer y qué no. La experiencia que se vaya adquiriendo a medida que los países apliquen esta clasificación dará forma a futuras recomendaciones internacionales en este campo.

La pregunta o conjunto de preguntas que ha de formularse a la población general puede asumir la siguiente forma:

Por causa de una afección física o mental prolongada, que ha durado o se supone que durará seis meses o más, ¿tiene dificultad para...? (marcar todas las respuestas que correspondan)

| | Sí | No |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Ver, aun con anteojos, si los usa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Oír, aun con audifono, si lo usa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hablar (conversar, transmitir información) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Moverse/movilidad (caminar, subir o bajar escaleras, estar de pie) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mover el cuerpo (alcanzar, agacharse, arrodillarse) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Asir/sostener (usar los dedos para asir o manipular objetos) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Aprender (dificultades intelectuales, retraso) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Comportarse (problemas psicológicos, emocionales) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| El cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otras _____ Explicar _____ | | |

Todas las preguntas se deben formular a cada persona que vive en el hogar o la institución. No basta con derivar datos de discapacidad solamente de las preguntas sobre las razones por las cuales una persona es económicamente inactiva o no asiste a la escuela. Hay que prestar especial atención al estado de discapacidad de las personas que viven en instituciones, porque en muchos países hay gran cantidad de discapacitados que residen en instituciones, como los hospitales de atención de enfermedades crónicas e instituciones psiquiátricas.

Si no se puede incluir la pregunta sobre discapacidad en el cuestionario corto, el país podría considerar incluirla en el largo.

3. Otros temas relativos a la discapacidad que deben investigarse en un censo

Un país podría estar interesado en obtener información sobre otros temas, como las deficiencias de las funciones

y estructuras corporales, la participación y las causas de la discapacidad. La duración es otra variable importante cuando se examinan las características de las personas con discapacidad.

a) Deficiencias

Para las personas identificadas como discapacitadas, la pérdida o disfunción específica de una parte del cuerpo se puede analizar mediante una pregunta cuidadosamente seleccionada sobre las deficiencias relacionadas con las funciones y estructuras corporales. Dicha pregunta no sólo proporcionaría información acerca de la naturaleza de la deficiencia, como la dificultad para subir o bajar escaleras, sino también de su causa, como la función coronaria, las funciones de fuerza muscular o la estructura de la región pélvica. La información sobre las deficiencias es importante para la prevención y también para la planificación y ejecución de programas destinados a la intervención y rehabilitación en una etapa temprana.

Con la CIF es relativamente más sencillo preguntar acerca de las funciones y estructuras corporales porque la terminología de este componente es mucho más simple que la categoría deficiencia de la CIDDM original, que era difícil de comprender porque en general se basa en términos médicos.

En muchos países que miden la discapacidad en el curso de los censos, solamente se han cubierto las deficiencias graves como la ceguera, la sordera o el mutismo, pero el método que se recomienda podría abarcar un conjunto más amplio de personas con discapacidad, tal como lo muestra la pregunta de selección. Se podría lograr continuidad entre los datos de censos anteriores y nuevos investigando un subconjunto de deficiencias asociadas con las funciones y estructuras corporales. En este caso, sólo se podrían incluir en la pregunta unas pocas categorías de actividad y de funciones y estructuras corporales para no sobrecargar el cuestionario censal.

b) Participación

La participación denota la intervención de un individuo en situaciones vitales y se puede medir reuniendo información sobre su funcionamiento en diversos aspectos de la vida. El barómetro o norma de comparación es un individuo sin discapacidad en esa sociedad determinada. Las situaciones vitales pueden incluir el aprendizaje y la aplicación del conocimiento; las tareas y exigencias generales; la comunicación; la movilidad; el autocuidado; la vida doméstica; las interacciones y relaciones interpersonales; los principales aspectos de la vida, y la vida comunitaria, social y cívica. Una o varias preguntas sobre la participación resultan útiles para obtener información sobre la igualdad, en este aspecto, de las personas con discapacidad en la sociedad y sobre los factores que actúan como barreras o facilitadores de la participación. Sobre todo, resulta provechoso porque el censo brinda la posibilidad de comparar la participación entre quienes tienen discapacidades y quienes no. Tal vez no sea viable investigar la participación en un censo debido a las limitaciones de espacio; pero sí se podría investigar usando el formulario largo.

c) *Causas de la discapacidad*

La información sobre las causas de la discapacidad es importante para la planificación y evaluación de los programas de prevención. Debido al limitado espacio disponible en un cuestionario censal, se pueden averiguar las causas preguntando sobre las condiciones generales que originan o bien subyacen la discapacidad, antes que hacer preguntas detalladas sobre enfermedades o lesiones específicas. Se recomiendan seis categorías principales para reunir datos sobre las causas de la discapacidad: i) enfermedades infecciosas y parasitarias; ii) anomalías congénitas y condiciones perinatales; iii) otras enfermedades y afecciones; iv) lesiones (distinguiendo entre accidentes automovilísticos, otros accidentes de transporte, envenenamiento accidental y lesiones provocadas por caídas accidentales, incendios y acciones bélicas); v) otras causas, incluidos los factores naturales y ambientales, y vi) causas desconocidas.

Si bien las categorías de esta lista corta tal vez sean suficientes para un censo, se podrían incluir algunas otras subcategorías si en un país tiene importancia alguna enfermedad especial (como poliomielitis, lepra o cataratas) o algún acontecimiento particular (como los accidentes de trabajo).

4. *Utilización de un censo de población como filtro para una encuesta de seguimiento*

Las preguntas censales se pueden usar como filtro para una encuesta de discapacidad posterior (véase también el capítulo III, sección C.4, "Utilización del muestreo en dos etapas y la estratificación posterior"). En el recuadro 8 se presentan la definición y las características de una pregunta de selección.

En dos países, el Canadá en 1986 y 1991 y Nueva Zelanda en 1996, se han combinado el censo y la encuesta para reunir

datos haciendo una pregunta genérica y amplia en el censo demográfico y utilizando las respuestas para especificar la muestra de una encuesta de seguimiento con preguntas más detalladas y específicas para obtener la información que interesa. La encuesta de seguimiento incluía este tipo de preguntas para identificar a las personas con discapacidad en la población. En las Encuestas de salud y limitación en la actividad realizadas por Statistics Canada en 1986 y 1991, se utilizaron por lo menos 20 preguntas que representaban diferentes tipos de limitaciones de la actividad. Como el censo usa una pregunta genérica, preocupaba que hubiera insuficiente cobertura de los individuos con discapacidad ligera o moderada, así como de niños y ancianos con discapacidad. Para neutralizar esta insuficiencia, los diseños de la muestra usada en ambos países incluían una muestra de personas que habían respondido negativamente a la pregunta de selección en el censo. En los dos, las preguntas amplias y genéricas incluidas en el censo procuraban facilitar la elaboración de un marco de muestreo para la encuesta de seguimiento y no estimar la prevalencia de la discapacidad en la población.

En el censo demográfico del Canadá de 1991, se hicieron las siguientes preguntas:

1. Por causa de una afección física o un problema de salud prolongado, es decir, que se supone que durará seis meses o más, ¿tiene limitaciones (esta persona) en el tipo o cantidad de actividad que puede realizar?:
 - a) ¿En su hogar?
 - No, no tengo limitaciones.
 - Sí, tengo limitaciones.
 - b) ¿En la escuela o el trabajo?
 - No, no tengo limitaciones.
 - Sí, tengo limitaciones.

Recuadro 8°. Instrumento de selección para identificar a personas con discapacidad

Un instrumento de selección es una pregunta o conjunto de preguntas que se utiliza para identificar a las personas con discapacidad que luego serán entrevistadas e interrogadas con más detalle. Las preguntas de selección deben ser incluyentes, es decir, suficientemente generales como para captar no solamente a las personas con tipos de discapacidad graves, sino también a las personas con formas leves y moderadas. Esto es importante para asegurar una selección amplia y no sesgada de personas con discapacidad para la entrevista complementaria. Específicamente, las preguntas de selección podrían identificar a una gran cantidad de personas que tienen dificultad para ver. Luego, merced a preguntas más detalladas, se podría establecer que la cantidad de personas que tienen una discapacidad visual en el nivel especificado de gravedad, o por encima de dicho nivel, es mucho menor.

Si los procedimientos de selección fueran perfectamente exactos, cada una de las personas que dé un resultado "negativo" no tendría ninguna discapacidad, y las que den "positivo" tendrían una; pero en la práctica no ocurre así.

Una selección razonablemente exacta tiene las siguientes características:

- a) Alta sensibilidad: la sensibilidad es la proporción o porcentaje que dio positivo entre las personas con discapacidad (la cantidad de positivos verdaderos dividida por la suma de la cantidad de positivos verdaderos y la cantidad de negativos falsos);
- b) Alta especificidad: la especificidad es la proporción o porcentaje que dio negativo entre las personas sin discapacidad (la cantidad de negativos verdaderos dividida por la suma de la cantidad de negativos verdaderos y la cantidad de positivos falsos);
- c) Alto valor predictivo: la proporción o porcentaje con discapacidad entre los que dieron positivo (la cantidad de positivos verdaderos dividida por la suma de la cantidad de positivos verdaderos y la cantidad de positivos falsos).

*Este recuadro se basa en el *Manual para la Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, S.96.XVII.4), págs. 47-50. Se puede consultar el *Manual* para más información y ejemplos.

- c) ¿En otras actividades, como el traslado de o hacia el trabajo, o el esparcimiento o las actividades en el tiempo libre?
- No, no tengo limitaciones.
 - Sí, tengo limitaciones.
2. ¿Tiene (esta persona) discapacidades o minusvalías prolongadas?
- No Sí

El censo demográfico de 1996 de Nueva Zelanda incluía las siguientes preguntas sobre discapacidad:

1. ¿Hay algún problema de salud o afección que usted tenga (con una duración de seis meses o más) que le provoca dificultades o le impide...
- Realizar actividades cotidianas que las personas de su edad hacen habitualmente?
 - Comunicarse, relacionarse con otros o socializar?
 - Realizar cualquier otra actividad que las personas de su edad hacen habitualmente?
 - ¿O no tiene dificultad alguna con ninguna de estas actividades?
2. ¿Tiene alguna discapacidad o minusvalía prolongada (de seis meses o más)?
- No Sí

La importancia de utilizar un cuestionario detallado para reunir datos de discapacidad queda demostrada por los resultados de una comparación entre el censo canadiense de 1986 y la Encuesta de salud y limitación en la actividad de 1986, como puede verse a continuación⁶:

a) La pregunta general del censo identificó a menos personas con discapacidad que las preguntas detalladas de la encuesta.

b) La pregunta general del censo no fue eficaz para identificar a los niños con discapacidad.

c) La pregunta general del censo logró identificar a las personas con discapacidad grave, no fue muy eficaz en el caso de la discapacidad moderada, pero resultó muy deficiente en cuanto a la discapacidad leve.

d) Las personas con discapacidad entre 15 y 64 años de edad identificadas en el censo tenían menos probabilidades de estar empleadas que las identificadas mediante las preguntas de la encuesta de seguimiento.

Los resultados de la comparación entre los estudios canadienses de 1986 que se presentaron antes respaldan el uso de una pregunta específica en lugar de una genérica, como se explicó en la sección A.2 de este capítulo, que trata de la utilización de un censo para reunir datos sobre la prevalencia de la discapacidad en la población.

Es muy importante que la muestra se seleccione en el momento oportuno y que se identifiquen los nombres y las direcciones de los seleccionados para la encuesta de seguimiento. Tanto Statistics Canada como la oficina de

⁶A. D. Furrice, *Comparison of the Results from the 1986 Census and the Health and Activity Limitation Survey for persons with disabilities residing in households* (Ottawa, Statistics Canada, 1989).

Nueva Zelandia incluyeron una operación de selección de una muestra como parte del procesamiento inicial de las respuestas del censo.

Hay que considerar otros aspectos cuando se usa un censo como marco de muestreo para una encuesta de seguimiento. Es importante evaluar las cuestiones jurídicas relacionadas con el acceso a los resultados del censo antes de comenzar este tipo de operaciones. Tanto Statistics Canada como Statistics New Zealand son organismos centralizados que tienen la responsabilidad de realizar censos y encuestas, pero, en cambio, en los Estados Unidos de América, la reunión de los datos censales es responsabilidad de la Oficina de Censos, mientras que las encuestas de salud están a cargo del Centro Nacional de Estadísticas de Salud. Este tipo de arreglo institucional puede dificultar, y tal vez imposibilitar, el acceso a determinados resultados censales. Incluso cuando un país tiene un organismo de estadística centralizado, podría ser requisito obtener permiso de algún organismo del país que se ocupe de garantizar los derechos de privacidad de la población.

B. ENCUESTAS

1. Métodos de reunión de datos de discapacidad en las encuestas por muestreo

Cuando se planifica una encuesta para reunir información sobre la discapacidad, hay dos posibilidades: a) una encuesta nacional, o b) la inclusión de un módulo especial (concatenado) en una encuesta de hogares centrada en otro tema específico, como la fuerza de trabajo, la atención médica y de salud, el gasto familiar o las condiciones de vida.

a) Encuesta nacional de discapacidad

Se trata de una encuesta dedicada específicamente a este tema y hay dos enfoques principales para su realización: i) preparar una muestra nacional de hogares, luego seleccionar de esta muestra los hogares con discapacidad, o ii) seleccionar las personas con discapacidad a partir de un censo nacional o de una encuesta nacional de salud, médica o laboral, y luego desarrollar una encuesta nacional de discapacidad a partir de estos resultados (como la Encuesta de salud y limitación de la actividad del Canadá en 1986 y 1991, y la de perfil médico y de salud de Egipto en 1979-1981). Si durante la selección se encuentra una persona con discapacidad, se la entrevista detalladamente. También se selecciona un grupo de personas más pequeño que declaran no tener discapacidad y se las entrevista más exhaustivamente o se las analiza para estudiar la validez de las respuestas negativas y afirmativas de la pregunta de selección.

Una encuesta nacional de discapacidad permite reunir información detallada sobre las personas afectadas, sus familias y su entorno (en la escuela, en su hogar o en el trabajo). En este tipo de consulta es importante incluir preguntas usadas en otras encuestas o censos demográficos que después puedan usarse para comparar la población con y sin discapacidad.

Este tipo de encuesta es flexible en términos de la extensión del cuestionario y permite entrevistas exhaustivas, pero

es una empresa costosa que supera los recursos de muchos países. La opción más razonable para casi todos ellos es reunir los datos con un módulo de discapacidad incluido en alguna encuesta que se esté realizando.

b) *Módulo de discapacidad*

Otro posible diseño es incorporar una serie de preguntas (de selección y además sobre detalles específicos de la discapacidad) directamente a una encuesta nacional, en un módulo especial que ocupe una parte del total de la entrevista, como sección concatenada. En este caso, todos los entrevistadores deben recibir capacitación sobre las preguntas de discapacidad y todas ellas se formulan cuando se realiza la entrevista de la encuesta nacional de hogares. No podrán, entonces, averiguar tantos detalles sobre las personas con discapacidad porque estas preguntas constituyen sólo una parte de toda la encuesta.

El empleo de una encuesta en realización para obtener datos de discapacidad es asimismo una oportunidad para recopilar información sobre la población no afectada, que permite evaluar la igualdad de oportunidades de los discapacitados frente a los demás. Pero cuando se concatenan preguntas sobre discapacidad al cuestionario de otra encuesta, hay que considerar el espacio disponible y la posible longitud y complejidad de toda la entrevista, porque podrían reducir la cooperación de los entrevistados.

2. *Diseño del cuestionario de la encuesta*

En esta sección se examinan ciertas cuestiones de importancia para las encuestas de hogares en realización que incluyen un módulo de discapacidad y para las encuestas específicas sobre este tema. En el capítulo II se examinan cuestiones de índole más general relacionadas con el diseño del cuestionario.

La calidad de la información obtenida depende en buena medida de la validez y confiabilidad de las preguntas. El diseño del cuestionario es tanto un arte como una ciencia y, en las primeras etapas del diseño, hay que considerar varios aspectos en consulta con personas con discapacidad y representantes de organizaciones no gubernamentales. Recurrir a estas personas y sus familias para probar y refinar las preguntas es un excelente método de comprobación anterior a la encuesta.

La finalidad de la reunión de datos determina los temas que habrán de investigarse. Los aspectos específicos de las políticas que se formulan o del programa que se evalúa ayudarán a decidir las preferencias en cuanto a los datos que se incluirán en la encuesta. Es habitual que la encuesta incorpore también preguntas sobre las causas de la discapacidad, la utilización de elementos de ayuda técnica, el empleo, la necesidad y la recepción de asistencia, con especificación de las actividades cotidianas.

Es menester trabajar exhaustivamente la formulación de las preguntas. Hay que optar entre usar preguntas abiertas o literales, o bien preguntas de respuestas precodificadas, o una combinación de ambas. En el caso de las preguntas literales, se formulan preguntas de respuesta abierta a los entrevistados y éstas se registran en el cuestionario y se las

codifica después, mientras que con las preguntas precodificadas, el entrevistado selecciona una o más respuestas de una lista fija de categorías provistas en el cuestionario. Este último tipo de pregunta facilita el registro de las respuestas en las categorías adecuadas, aunque son más difíciles de diseñar porque hay que incluir todas las respuestas posibles. Además, para interpretar y clasificar las respuestas abiertas se requiere más especialización y trabajo, tanto del entrevistador como del investigador.

Las preguntas deben ser claras, concisas y no ambiguas. Si el cuestionario se elabora con apuro, puede incluir palabras, expresiones y conceptos que no se entienden de igual modo en todas partes sino que tienen múltiples significados.

El diseño del cuestionario también implica la formulación de preguntas complementarias y comprobatorias de la validez. Las primeras sirven para obtener información adicional que asegura que los datos son completos. Por ejemplo, en lugar de preguntar: "¿Se ve usted limitado en el tipo o cantidad de actividad que puede hacer normalmente debido a una afección física, mental o problema de salud prolongado?", se interrogaría sobre la limitación en situaciones específicas: "¿en su hogar?", "¿en la escuela o en el trabajo?", "¿o en otras actividades, por ejemplo el uso del transporte público?". Las preguntas de validez están dirigidas a verificar la exactitud o consistencia de las respuestas. Por ejemplo, se podría preguntar: "¿Puede caminar 100 metros sin detenerse?". Si la respuesta es negativa, la validez de la respuesta se verificaría con una pregunta como: "¿Cuántos metros puede caminar sin detenerse?".

Otro aspecto del diseño del cuestionario es preparar un esquema de dirección y preguntas de selección o filtro para asegurar que se formulan sólo las preguntas apropiadas a cada entrevistado. No sería adecuado hacer a una persona de 75 años las preguntas destinadas a medir la discapacidad en la niñez. Los esquemas de dirección se usan, por ejemplo, cuando son necesarias las preguntas condicionales. En este caso, se hacen otras preguntas solamente si las respuestas a las de selección o "filtro" de la primera etapa tienen determinadas respuestas. Se recomienda este procedimiento para las averiguaciones sobre problemas de salud mental⁷. Puesto que puede haber tendencia a dar respuestas fijas, se deberían plantear primero las preguntas filtro sobre los dominios de la discapacidad antes de las relativas a la duración porque las personas se dan cuenta con suma rapidez que una respuesta afirmativa provoca más preguntas y tal vez den respuestas negativas falsas. Pero deben evitarse los esquemas de dirección demasiado complicados porque hacen que el diseño sea más difícil y aumentan la posibilidad de error de parte del entrevistador, o en el caso de los cuestionarios autoadministrados, del entrevistado.

Como algunos temas relacionados con la discapacidad suelen ser delicados, también hay que tomar en cuenta el orden en que se hacen las preguntas, lo que es importante tanto para asegurar la exactitud de la información como para conservar el interés y la cooperación del entrevistado.

⁷A. De Bruin, H. S. V. Picavet y A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards international harmonization of methods and instruments*, Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, número 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, 1996).

Las preguntas más delicadas y difíciles, como las que se relacionan con la incontinencia o el uso de algún programa específico de ayuda social, no deberían aparecer al comienzo sino más bien hacia la mitad o cerca del final de la entrevista. Si se las formula al comienzo podrían suscitar la sospecha del entrevistado o ponerlo a la defensiva y, de ocurrir así, se terminaría la entrevista o se obtendrían respuestas falsas o evasivas.

El diseño de las preguntas también significa decidir si se formularán a cada persona de la muestra (preguntas personales) o se permitirá que una persona las responda en nombre de toda la familia o los miembros del hogar (preguntas familiares). El primer tipo se hace a un integrante de la muestra o quizás a un representante de dicha persona, como las preguntas de la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá (1986 y 1991) y de la Encuesta de hogares de la Comunidad Europea (1994), y depende de la autorrespuesta: se supone que la persona es la más familiarizada con su propio historial de discapacidad. Cuando se permite que conteste otra persona, el representante suele ser alguien que conoce muy bien la salud de la persona de la muestra. La Encuesta de discapacidad, envejecimiento y asistentes de Australia (1993) y la Encuesta de ingreso y participación en programas de los Estados Unidos (1991/1992) proporcionan ejemplos de las preguntas familiares, que interrogan a un entrevistado sobre todos los miembros de la familia que viven en el hogar. Por lo general, el entrevistado conoce bien a todos los miembros de la familia. Cuando se hacen este tipo de preguntas, es importante seguir interrogando si ha habido respuestas afirmativas para identificar a los miembros de la familia con determinadas deficiencias o discapacidad. Las preguntas complementarias usuales son: "¿Quién?" y "¿Alguien más?".

3. *Elaboración de preguntas para identificar a las personas con discapacidad*

a) *Elaboración de preguntas para la población general*

Las encuestas brindan una oportunidad de estudiar con más profundidad la discapacidad en la población que interesa usando un instrumento más elaborado que el que sería viable en un censo demográfico. Es posible también incluir preguntas sobre los dos componentes del funcionamiento y la discapacidad: funciones y estructuras corporales, y actividad y participación.

Cuando se diseñan las preguntas, se debería usar como guía la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud—CIF*⁸, de la Organización Mundial de la Salud. En el capítulo II se examinan las cuestiones generales relacionadas con el diseño de preguntas de discapacidad. Sin embargo, hay que considerar con cuidado las categorías que se incluirán en las preguntas, sobre la base de su pertinencia, claridad y mensurabilidad. Por lo tanto, los países pueden elegir los puntos que son pertinentes para sus objetivos de reunión de datos. Cuando sea necesario, las categorías elegidas de la CIF deben modificarse de modo de

adaptarlas a las condiciones locales y facilitar la comprensión de las preguntas por parte de los entrevistados.

Las preguntas deben referirse a puntos específicos de la CIF y debe evitarse la utilización de términos genéricos o ambiguos. En principio, los instrumentos dan una cantidad mayor de personas con discapacidad cuando contienen preguntas sobre una gama más amplia de puntos de la CIF. Cuanto más detalladas y profundas sean las preguntas, mayor será la proporción de personas identificadas como discapacitadas. Las preguntas también deben estar diseñadas de manera de cubrir la población incluida en la definición de la población del estudio, o población destinataria. Además, es importante determinar su pertinencia para todos los grupos de edad que quedarán comprendidos en la encuesta. Las preguntas deben elaborarse (y probarse) de modo de tener en cuenta a todos los diferentes grupos de la población, como los niños y los ancianos. Cuando se elaboró la CIF, se procuró que fuera aplicable a todas las categorías de edad de la población, incluidos los niños y los ancianos. A continuación se presentan recomendaciones sobre el diseño de preguntas para niños y ancianos.

En colaboración con algunos países y organismos, la Organización Mundial de la Salud está desarrollando un instrumento (WHODAS II) para evaluar la discapacidad en diversos contextos y culturas. Este instrumento, basado en el marco conceptual de la CIF, tiene por objetivo determinar el grado de dificultad que enfrenta una persona en las actividades que realmente realiza, frente a las que quisiera realizar o las que puede realizar pero no lo hace. Se puede obtener más información sobre WHODAS II en el sitio de Internet de la OMS en <http://www.who.int/ICIDH/whodas/index/html>. Este instrumento incluye los siguientes dominios:

1. Comprensión y comunicación;
2. Movilidad;
3. Autocuidado;
4. Relaciones con otras personas;
5. Actividades vitales;
6. Participación en la sociedad.

Dentro de cada dominio, las preguntas se orientan a determinadas actividades y temas de participación, a saber:

1. Comprensión y comunicación:
 - a) Concentrarse;
 - b) Recordar;
 - c) Resolver problemas;
 - d) Aprender tareas nuevas;
 - e) Comunicarse;
2. Movilidad:
 - a) Estar de pie;
 - b) Cambiar la posición corporal;
 - c) Moverse dentro del hogar;
 - d) Salir del hogar;
 - e) Caminar;
3. Autocuidado:
 - a) Bañarse;
 - b) Vestirse;

⁸ *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud—CIF, versión final* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

- c) Comer;
 - d) Quedarse solo;
4. Relaciones con otras personas:
 - a) Habilidades interpersonales con...;
 - b) Personas cercanas (familia, amigos);
 - c) Personas totalmente desconocidas (extraños);
 - d) Actividad sexual;
 - e) Amistades;
 5. Actividades vitales:
 - a) Actividades del hogar;
 - b) Trabajo;
 - c) Escuela;
 6. Participación en la sociedad:
 - a) Actividades comunitarias;
 - b) Discriminación;
 - c) Estigma/dignidad;
 - d) Efecto sobre el tiempo, las emociones, las finanzas y la familia;
 - e) Esparcimiento.

b) *Identificación de la discapacidad en los niños*

Como no se supone que los niños menores de cierta edad realicen determinadas actividades y la incapacidad de caminar, hablar o leer es normal por debajo de cierta edad, la elaboración de preguntas para seleccionar a los niños con discapacidad se vuelve problemática y difícil. Las opiniones sobre la forma de tratar a los niños cuando se reúnen datos de discapacidad están divididas. Se dice, por ejemplo, que los niños menores de 5 años no deberían participar en el estudio porque, en el mejor de los casos, sólo se podría obtener información muy general sobre ellos⁹. Otra posibilidad es incluirlos en el estudio, pero omitir ciertas preguntas y, en los casos en que sea posible, formular otras.

En este aspecto, las prácticas de los países difieren. Algunos hacen las mismas preguntas a los niños y a los adultos (Egipto, Encuesta de salud materno-infantil, 1991); otros abarcan preguntas destinadas a reflejar la amplia gama de experiencias infantiles en un cuestionario separado o en una sección independiente del cuestionario principal (Canadá, Encuesta de salud y limitación en la actividad, 1986 y 1991; Reino Unido, Encuestas de discapacidad de la OPCS, 1985/1988), y, en algunos casos, se usa el mismo cuestionario para todos, pero no se hacen ciertas preguntas a los niños (Estados Unidos, Encuesta nacional de salud, 1994).

En el anexo 2 se presentan ejemplos de preguntas utilizadas para identificar la discapacidad en los niños en Nueva Zelandia (1996), el Reino Unido (1985–1988) y los Estados Unidos (1994). Las preguntas difieren según el país, aunque en los tres, las preguntas estaban basadas en las limitaciones en la actividad. Además, en Nueva Zelandia, a diferencia de los otros dos países, se formularon preguntas acerca de la presencia de alguna afección o enfermedad prolongada que limitaba las actividades del niño.

⁹ Statistics Netherlands, *Physical Disability in the Population of the Netherlands, 1986/1988* (La Haya, 1990).

En general, no hay recomendaciones internacionales sobre cómo identificar la discapacidad en los niños. Pero como se dijo antes, la CIF trata de que la clasificación sea aplicable a los niños, no orientándola tanto a los adultos. Esta clasificación proporciona conceptos que cubren aspectos especiales de la discapacidad en los niños. Las categorías que interesan cuando se estudia la discapacidad infantil son: i) actividades de aprender, como centrar la atención, ii) actividades de comunicación, como dar o recibir mensajes orales, iii) actividades interpersonales, incluidos los comportamientos en las interacciones, como la agresión física, y iv) la intervención en aspectos vitales principales, como los privilegios y las responsabilidades escolares.

Durkin y otros¹⁰ crearon un cuestionario sencillo y eficaz en función del costo para medir la discapacidad infantil, que utiliza 10 preguntas para entrevistar a los principales cuidadores de los niños. Las 10 preguntas sencillas, que figuran en el anexo 2, se han probado en países en desarrollo (Bangladesh, Pakistán y Jamaica) y actualmente se están usando como módulo opcional de la encuesta basada en indicadores múltiples de la UNICEF, que se realiza con el fin de supervisar los objetivos de la Cumbre Mundial para los Niños de 1990¹¹.

En general, los estudios de confiabilidad y validez de estas preguntas indican que deben continuar usándose con modificaciones, en lugar de las preguntas más complejas sobre las limitaciones en las actividades cotidianas y sobre los servicios y tratamientos recibidos, o de las pruebas de desempeño¹².

Otros estudios de validez han demostrado que las 10 preguntas son útiles para una selección general, pero no en el caso de la discapacidad visual y auditiva en poblaciones donde hay pocos niños afectados que ya se han identificado y tratado. Se ha sugerido, por ejemplo, que las 10 preguntas de selección deberían modificarse para que incluyan pruebas sencillas del desempeño infantil, por lo menos de la visión y del oído en las zonas donde es alta la probabilidad de que no se presten estos servicios¹³. En las zonas donde los servicios tienen una cobertura casi universal, se pueden agregar otras preguntas para el cuidador de los niños sobre tratamientos y análisis previos de los problemas visuales y auditivos.

c) *Identificación de la discapacidad en los ancianos*

El estado de discapacidad en los ancianos se evalúa mejor con preguntas sobre las actividades de la vida cotidiana (AVC), como bañarse, comer, trasladarse, vestirse y asearse. La expresión "actividades de la vida cotidiana" se refiere a un conjunto de actividades normales y diarias, cuya realización se requiere para el cuidado personal y la vida

¹⁰ M. S. Durkin, y otros, "The validity of the Ten Questions screen for childhood disability: results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica and Pakistan", *Epidemiology*, volumen 5, págs. 283–289.

¹¹ Se puede obtener más información sobre las encuestas basadas en indicadores múltiples en Internet, <http://www.childinfo.org>.

¹² Mary Chamie, "Can childhood disability be ascertained simply in surveys?", *Epidemiology*, volumen 5, número 3, págs. 273–275.

¹³ *Ibid.*

independiente¹⁴. Por ello, las AVC son una medida de la capacidad para realizar y, en última instancia, de la calidad de vida asociada con el estado funcional. Aunque personas de todas las edades pueden tener problemas para desempeñar las actividades de la vida cotidiana, las tasas de prevalencia son mucho mayores en el caso de los ancianos que en las personas de otras edades¹⁵.

Las siguientes preguntas planteadas en la Encuesta de personas de 60 años o más que viven en hogares, realizada en Israel en 1985, son ejemplos de selección de discapacidad entre los ancianos valiéndose de preguntas sobre las actividades de la vida cotidiana.

1. ¿Puede usted (solo) sin ayuda...
 - a) Vestirse y desvestirse?
 - b) Bañarse o ducharse?
 - c) Entrar o salir de la cama?
 - d) Comer (cortar la comida, etc.)?
2. ¿Puede usted cortarse las uñas sin ayuda?
3. Incontinencia: ¿le ocurre a veces que no llega al baño a tiempo?

El cuestionario de la Encuesta de salud de los Países Bajos de 1989 contiene la siguiente pregunta sobre temas de las AVC para personas de 55 años o más.

Ahora, voy a leer algunas actividades que las personas tienen dificultad para realizar. Por favor, indique para cada una si la puede realizar sin dificultad, con dificultad, o con ayuda de otros:

- Comer y beber;
- Sentarse y levantarse de una silla;
- Entrar o salir de la cama;
- Vestirse y desvestirse;
- Ir hacia otra habitación en el mismo piso;
- Subir y bajar las escaleras;
- Salir y entrar a la casa;
- Moverse afuera de la casa;
- Lavar sus manos y cara;
- Lavar todo su cuerpo.

Para medir el estado de discapacidad de las personas de edad mediante preguntas sobre sus capacidades funcionales se requiere la elaboración de un conjunto de temas de las AVC y de otras discapacidades importantes que sea culturalmente adecuado. Si es posible, habría que consultar a las organizaciones de ancianos cuando se eligen los temas que se abarcarán. Por ejemplo, si bien poder "cortar la comida" mientras se come es una forma de vida en algunas culturas, puede ser inadecuado como tema para investigar la discapacidad en otras sociedades.

¹⁴J. Kennedy y M. P. LaPlante, *A Profile of adults needing assistance with activities of daily living, 1991-1992* (Washington, D.C., Departamento de Educación de los Estados Unidos, Instituto Nacional de Investigaciones sobre Discapacidad y Rehabilitación, 1997).

¹⁵Joshua M. Wiener y otros, "Measuring the activities of daily living: Comparisons across national surveys", *Journal of Gerontology: Social Sciences*, volumen 45, número 6, págs. S229-237.

Otro aspecto importante para evaluar el estado de discapacidad de los ancianos es la capacidad cognitiva. Las personas que sufren del mal de Alzheimer y demencias relacionadas son ejemplos de individuos con deterioro cognitivo. Estos temas se examinan en la sección siguiente sobre la medición del funcionamiento cognitivo y psicológico y, en el anexo 3, se presentan instrumentos específicos de medición.

La CIF es un buen recurso para los puntos que cubrirán los instrumentos de selección sobre deterioro de las AVC y cognitivo en los ancianos. Algunos ejemplos que podrían usarse son los siguientes:

1. Para el deterioro cognitivo, actividades asociadas con:
 - a) La conversación;
 - b) El pensamiento;
 - c) La resolución de problemas;
 - d) La realización de rutinas diarias;
 - e) La toma de decisiones;
 - f) La concentración.
2. Para las actividades de la vida cotidiana, actividades asociadas con:
 - a) Lavarse;
 - b) Cuidar las partes del cuerpo;
 - c) Ocuparse del aseo personal;
 - d) Vestirse;
 - e) Comer;
 - f) Beber;
 - g) Caminar;
 - h) Moverse;
 - i) Mantener una posición corporal;
 - j) Cambiar la posición corporal;
 - k) Trasladarse.

Los datos reunidos deberían distinguir, como mínimo, dos categorías de ancianos con discapacidad: i) quienes pueden realizar la actividad con dificultad (esta categoría se puede subdividir en quienes la pueden realizar con "algo de dificultad" y con "gran dificultad", y ii) quienes necesitan la ayuda de otros, o algún dispositivo, para realizar la actividad en cuestión. La CIF dispone la evaluación de los efectos de una o varias discapacidades sobre la necesidad de ayuda de una persona en la realización de las AVC y, por ende, de su dependencia, o independencia, de elementos de ayuda, dispositivos o asistentes¹⁶. Para evaluar la gravedad de una o varias discapacidades, entre ellas las AVC, la CIF incluye un conjunto de "calificadores" que se usan con cada categoría para determinar el grado o magnitud de la limitación. En el anexo 1, se examina la utilización de los calificadores para evaluar la gravedad. Los calificadores se deberían usar con las preguntas de selección sobre las AVC para confirmar el grado en que se ve limitado el desempeño de una actividad.

¹⁶D. Duckworth, "Measuring Disability: the role of the ICIDH", *Disability and Rehabilitation*, volumen 17, número 7 (1995).

4. Medición del funcionamiento cognitivo y psicológico

Cuando se elaboró la CIF, se prestó especial atención a los términos relacionados con las funciones psicológica e intelectual. La CIF da una descripción completa de las funciones mentales globales y específicas, y algunas de las categorías incluidas en la clasificación son:

a) Funciones mentales globales, como las de orientación, intelectuales y del sueño;

b) Funciones mentales específicas como las de atención, memoria, las emocionales y del pensamiento;

c) En el componente de actividades y participación, las actividades básicas de aprendizaje, aplicación del conocimiento y aspectos principales de la vida.

Lo que se necesita es uno o varios instrumentos, basados en estas categorías de la CIF, que puedan usarse para medir el funcionamiento cognitivo y psicológico, y que abarquen un campo amplio del funcionamiento, que no se puede evaluar con unas cuantas preguntas simples. Los instrumentos que cubran estas diferentes esferas deberán ser mucho más extensos que los que miden las deficiencias físicas, como las funcionales de la vista o el oído.

Desde 1988 hasta 1992 Statistics Netherlands y la Oficina para Europa de la Organización Mundial de la Salud organizaron una serie de consultas con el fin de elaborar métodos e instrumentos comunes para las encuestas de salud realizadas mediante entrevistas; esta sección se basa en el informe resultante de dichas consultas¹⁷. En ese informe, se recomendaron instrumentos para las afecciones mentales crónicas, que se reproducen en el anexo 3. Aunque están basados en la CIDDM original, reflejan las directrices acordadas más recientemente que los países pueden usar en la formulación de preguntas sobre afecciones mentales crónicas. Sin embargo, es necesario continuar la labor de desarrollo de instrumentos basados en la CIF.

La gama de afecciones que abarca la categoría de funcionamiento cognitivo y psicológico es muy amplia y va desde las afecciones graves, como el retraso mental, la esquizofrenia, la depresión maníaca, o la demencia, hasta las psicopatologías menores, como la ansiedad, las fobias y otros síntomas neuróticos. Las tasas de prevalencia en la población de los trastornos psicológicos graves son bajas; en cambio, son más frecuentes las formas de psicopatologías menos graves posiblemente discapacitantes. Estas afecciones influyen en el bienestar y pueden llegar a convertirse en problemas psicológicos más graves y en comportamientos que amenazan la vida, como el suicidio, la violencia y el uso indebido de sustancias tóxicas.

Cuando se mide el funcionamiento cognitivo y psicológico en las encuestas de salud por entrevistas, hay que seleccionar algunos de estos temas, porque no es posible incluir todas las condiciones que se distinguen en este momento. Las directrices de Statistics Netherlands y de la

¹⁷A. de Bruin, H. S. V. Picavet, y A. Nossikov, *Health Interview Survey: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, número 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, 1996).

Organización Mundial de la Salud recomiendan que se tomen la prevalencia, la gravedad y la duración como criterios para seleccionar las condiciones cognitivas y psicológicas que son pertinentes para las políticas de salud pública y que, en consecuencia, deberían medirse¹⁸. Sobre esta base, se dan los instrumentos de medición de las siguientes afecciones cognitivas y psicológicas crónicas: demencia, retraso mental (ambos referidos a la función cognitiva), y ansiedad, esquizofrenia y trastornos afectivos (referidos a la función psicológica).

Como los entrevistados en general saben poco acerca de estas afecciones, los instrumentos deben enfocarse en los síntomas, lo que normalmente lleva mucho tiempo y requiere entrevistas personales. En general, la inclusión de estos instrumentos resulta muy exigente en materia de diseño y duración de las encuestas de salud.

En el cuadro 5 se resumen los instrumentos recomendados por Statistics Netherlands y la Oficina para Europa de la Organización Mundial de la Salud para las tres categorías principales de afecciones cognitivas y psicológicas crónicas. También se incluye un instrumento más reciente para identificar problemas de salud mental en los niños (*Groningen Social Disabilities Schedule—GSDS*). En el anexo 3, pueden encontrarse instrumentos seleccionados con detalles sobre la fuente, el contenido, la administración y la evaluación.

5. Temas especiales (causas, duración, elementos de ayuda técnica, ambiente y servicios y apoyo)

Si bien las estimaciones de la tasa bruta de discapacidad tal vez indiquen la magnitud del problema, no bastan para comprender y supervisar la situación de las personas con discapacidad¹⁹. Se necesita información adicional para entender mejor su situación en términos de prevención, rehabilitación e igualdad de oportunidades de educación, empleo, atención médica, capacitación e integración social. El Programa de Acción Mundial para los Impedidos²⁰ y las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*²¹ resaltan la necesidad de contar con estos datos. Los temas que deben incluirse son, entre otros, las características socioeconómicas y demográficas de la población en estudio, como edad, sexo, estado civil, zona de residencia, educación, empleo y vivienda, pero también se necesita información sobre otros temas que describen la experiencia de la discapacidad, como las causas, la edad al comienzo, el uso de elementos y servicios de ayuda técnica, y las barreras ambientales. La elección de los temas adicionales depende de las prioridades del país, en términos de las aplicaciones que se prevé dar a los datos, y también del costo financiero de reunir la información.

¹⁸Ibid. pág. 66

¹⁹Mary Chamie, "Survey design strategies for the study of disability", *World Health Statistical Quarterly*, volumen 42, número 3 (1989).

²⁰La Asamblea General aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos mediante la resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982. Puede verse dicho programa en el sitio de Internet de las Naciones Unidas acerca de personas con discapacidades, en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm>.

²¹*Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPI/1454).

Cuadro 5. Instrumentos seleccionados para el diagnóstico de algunas afecciones cognitivas y psicológicas crónicas

| Condición | Características de la población | Instrumentos de selección | Instrumento de diagnóstico | Duración |
|---|--|---|---|---------------------------------|
| Demencia | Personas de ≥ 55 años | Ninguna pregunta de selección | Prueba de demencia de Iowa a) Medición de la orientación temporal b) Prueba controlada de asociación oral de palabras c) Prueba de retención visual de Benton (versión MC) | ± 10 minutos |
| | | Versión con representante: 4 preguntas | Una pregunta sobre demencia o mal de Alzheimer ya diagnosticado por un profesional de la salud | ≤ 2 minutos |
| Retraso mental | Personas con menos educación y < 55 años | 4 preguntas | Examen somero del estado mental (14-55 años) Prueba de retención visual de Benton (versión MC) (7-13 años y adultos analfabetos) | ≤ 5 minutos 4-5 minutos |
| | | Versión con representante: 3 preguntas | Una pregunta sobre el retraso mental ya diagnosticado | ≤ 1 minuto |
| | | | | |
| Afecciones seleccionadas Ansiedad Esquizofrenia Trastornos afectivos | Personas de ≥ 19 años | Selección en dos etapas: GHQ-12 y 6 preguntas | Entrevista de diagnóstico (DIS) Ansiedad Esquizofrenia Trastornos afectivos | 20-30 minutos |
| | | Versión con representante: 6 preguntas | Entrevista de diagnóstico (DIS) Ansiedad Esquizofrenia Trastornos afectivos | 20-30 minutos |
| | Niños de 6 a 18 años | 6 preguntas | Versión adaptada de DIS (DIS-C) o una versión para los padres (DIS-Padres) | 20-30 minutos |

FUENTE: A. De Bruin, H. S. V. Picavet y A. Nossikov, *Health Interview Survey: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, número 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, 1996), pág. 69.

a) Causas y condiciones subyacentes de la discapacidad

Las condiciones subyacentes y las causas son variables importantes que han de recopilarse en una encuesta relacionada con las personas con discapacidad, porque proporcionan la explicación sanitaria y médica de la afección. Esta información sirve para tomar medidas preventivas contra la discapacidad. Además, a menudo es de interés prioritario para las organizaciones y asociaciones de personas con discapacidad y las destinadas a ellas, pues muchas veces representan a individuos con discapacidades que tienen determinadas condiciones subyacentes como la artritis, la esclerosis múltiple o las lesiones de la espina dorsal.

Es posible que las estadísticas sobre las causas no reflejen el diagnóstico médico adecuado de las deficiencias o discapacidad sino que representen la manera en que la población general entiende los factores que provocaron dichas deficiencias y discapacidades, y esto puede verse en algunas de las respuestas o explicaciones que se han dado, como "lo han rechazado" o "se debe al mal de ojo".

La información sobre las causas de la discapacidad con frecuencia se obtiene preguntando sobre la causa de

una deficiencia o limitación en la actividad declarada. La *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Sanitarios Conexos, Décima Revisión*, de la Organización Mundial de la Salud²², es una fuente fundamental de información sobre la clasificación de las causas externas y de las condiciones subyacentes. Proporciona un sistema de clasificación de las causas externas (lesiones, experiencias traumáticas, enfermedad o factores congénitos) y de las condiciones subyacentes, identificadas por un conjunto de códigos a nivel de tres y cuatro caracteres. Las "condiciones subyacentes" se refieren a las condiciones médicas o patológicas descritas según la enfermedad, trastorno u otro estado mórbido, como los neoplasmas, los trastornos mentales y del comportamiento, las enfermedades del sistema respiratorio, el sistema osteomuscular, las malformaciones, deformaciones y anomalías cromosómicas.

Es habitual que los datos sobre las causas de la discapacidad en los estudios nacionales no estén estandarizados

²² *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Sanitarios Conexos, Décima Revisión* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1992).

conforme a algún sistema internacional de clasificación, lo que se traduce en variación de las presentaciones. Los países no siempre siguen la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Sanitarios Conexos* de la Organización Mundial de la Salud cuando presentan los datos sobre las causas, y algunos países incluyen enfermedades como causas de la discapacidad. Es posible que las causas que abarcan los estudios nacionales reflejen qué se considera importante en cada país.

En la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá, realizada en 1991, se preguntó:

¿Cuál de las siguientes es la descripción más acertada de la causa de esta condición?

- Existía en el momento del nacimiento;
- El ambiente laboral;
- Enfermedades o afecciones;
- El proceso natural de envejecimiento;
- El abuso psicológico o físico;
- Un accidente —en el hogar;
- Un accidente —de automóvil;
- Un accidente —de trabajo;
- Otra, por favor especificar;
- No se sabe.

En la Encuesta de hogares acerca de la discapacidad de Nueva Zelanda en 1996, se hizo la siguiente pregunta:

¿Cuál de las siguientes es la descripción más acertada de la causa de esta condición?

- Enfermedades o afecciones;
- Un accidente;
- Su ambiente laboral;
- Existía en el momento del nacimiento;
- El proceso natural de envejecimiento;
- El abuso psicológico o físico;
- Otra causa (especificar);
- No sabe.

En la Encuesta de discapacidad, envejecimiento y asistentes de Australia, la pregunta sobre la causa era meramente “¿Qué ha provocado esto...?”.

En la Encuesta de salud mediante entrevistas de los Países Bajos en 1986–1988, se reunió información sobre las causas de la discapacidad con la siguiente pregunta:

¿A qué se debe esta dificultad?

- Es congénita u ocurrió durante el nacimiento;
- Enfermedad o vejez;
- Un accidente laboral;
- Un accidente doméstico;
- Un accidente de tránsito;
- Un accidente deportivo;
- Otro accidente;
- No sabe/no contesta.

Sobre la base de la información de lo que se hace en los países, recopilada en DISTAT-2, la División de Estadística

de las Naciones Unidas ha propuesto una breve lista para clasificar las causas externas (véase el recuadro 9).

Cuando se pide información acerca de las causas o las condiciones subyacentes, conviene evitar las preguntas detalladas que requerirían la codificación de los datos al nivel de los tres o cuatro dígitos de la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Sanitarios Conexos, Décima Revisión*. Hay que ser selectivo en lo que respecta a las afecciones o enfermedades que se incluyen en el cuestionario, ya que la mayoría podrían ser poco corrientes o desconocidas para el común de la gente. Una encuesta de discapacidad no es el medio más adecuado para evaluar la prevalencia de los trastornos poco corrientes porque estos no están representados cabalmente en la población en estudio, elegida aleatoriamente a partir de la población general, a menos que la muestra sea sumamente grande. Pero si se necesita información, por ejemplo, sobre la prevalencia por edades de ciertas enfermedades entre los jóvenes y los ancianos, habrá que ajustar el tamaño de la muestra para obtener una que sea debidamente representativa.

El procedimiento de selección de las enfermedades y/o afecciones que han de incluirse debería basarse en la estimación de su prevalencia, gravedad y evidencia de cronicidad en el país, así como en la posibilidad de hacer preguntas sobre la enfermedad o afección en cuestión. Cuando se seleccionan las enfermedades y afecciones que abarcará el estudio, hay que reagrupar los códigos en el nivel de los tres dígitos, ya que son demasiado detallados para incluirlos en una encuesta de discapacidad. Se pueden agrupar una serie de enfermedades conforme a códigos de la clasificación. De este grupo, habría que hacer una selección de enfermedades según su prevalencia estimada.

Cuando se diseñan las preguntas sobre las causas, hay que tener en cuenta los siguientes puntos:

a) Durante la entrevista, el entrevistador puede leer la lista y mostrar una tarjeta que contenga una serie de posibles causas. Es aconsejable que se responda una por vez. Después de cada respuesta, el entrevistador podría pedir más información sobre la enfermedad o afección particular, si es necesario.

Recuadro 9. Breve lista propuesta de causas externas de la discapacidad

Las causas externas de la discapacidad son, entre otras:

- a) Enfermedades infecciosas y parasitarias;
- b) Anomalías congénitas y afecciones perinatales;
- c) Otras enfermedades y afecciones;
- d) Lesiones:
 - Accidentes automovilísticos;
 - Otros accidentes de tránsito;
 - Envenenamiento accidental;
 - Lesiones debidas a caídas accidentales, incendios y operaciones bélicas;
- e) Otras causas, incluidos los factores naturales y ambientales.

b) Cuando las preguntas se hacen al nivel de tres y hasta cuatro dígitos, las respuestas probablemente tengan menos validez que si se utilizan las categorías principales como "existía en el momento del nacimiento", o "ambiente laboral". Por lo tanto, hay que hacer preguntas de verificación como: "¿Se lo ha dicho el doctor?" o "¿Quién le dijo eso?".

c) Habrá que tener cuidado cuando se pregunta sobre enfermedades como "causas" de la discapacidad, por la relación tan compleja que existe entre ambas. En muchos casos, los entrevistados no saben si la relación entre una enfermedad o enfermedades existentes y la discapacidad es causal. Por este motivo, la pregunta no debería ser "¿Qué enfermedad es la causa de...?", sino simplemente "¿Qué causó esa...?".

d) Cuando se diseñan las preguntas sobre las causas de la discapacidad, hay que tener en cuenta la posibilidad de que sean múltiples.

b) Duración de la discapacidad

Algunas discapacidades se observan en el momento del nacimiento, como un brazo deformado o el síndrome de Down; otras, durante la niñez temprana, cuando comienza el asma o la diabetes que pueden provocar algunas limitaciones en la actividad; otras ocurren como resultado de un accidente, e incluso otras no se presentan hasta mucho después, cuando se producen cardiopatías o cataratas.

Reunir información sobre la duración de la discapacidad es una tarea complicada. A menos que el comienzo de la discapacidad esté vinculado con un acontecimiento específico, los recuerdos pueden afectar mucho la calidad de los datos. Si la discapacidad existía en el momento del nacimiento, o surgió como resultado de un acontecimiento traumático, como una guerra o un accidente, los recuerdos no son un problema; pero si está relacionada con el comienzo de una enfermedad o afección de salud que ocurrió en el pasado lejano, los recuerdos se convierten en un factor a tener en cuenta.

En el recuadro 10 se dan ejemplos de preguntas sobre la duración formuladas durante encuestas nacionales de discapacidad.

c) Elementos de ayuda técnica, ambiente y servicios y apoyo

i) Elementos de ayuda técnica

Es fundamental reunir información sobre la necesidad, y el uso, de los dispositivos de asistencia requeridos por algunos tipos de deficiencias y limitaciones en la actividad. Esta información se puede usar para supervisar la situación de las personas con estas discapacidades y observar su capacidad de vivir en forma independiente y beneficiarse de la rehabilitación.

En el diseño del cuestionario, tanto la forma como la ubicación de las preguntas sobre elementos de ayuda técnica y dispositivos de asistencia son consideraciones importantes. Se debería incluir una lista de elementos específicos. Las preguntas abiertas sobre una necesidad insatisfecha al respecto presuponen que la persona con discapacidad conoce toda la diversidad de elementos o servicios técnicos a la que puede tener acceso, pero rara vez es así.

A continuación se da una serie de ejemplos de preguntas sobre elementos de ayuda técnica en estudios nacionales, y se indica su ubicación en el cuestionario. En la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá, de 1991, las preguntas sobre el uso de dispositivos de asistencia para las personas con discapacidad visual se ubicaron inmediatamente después de dos preguntas usadas para identificar a esta subpoblación. Si la respuesta a cualquiera de estas dos preguntas de selección (las que se usaron para identificar la población con discapacidad visual) era afirmativa, el entrevistador formulaba preguntas de seguimiento. Este método redujo la carga sobre el entrevistado porque estas dos preguntas adicionales se saltaban en el caso de las personas que respondían negativamente a ambas preguntas. Se usó un enfoque similar para otros tipos de discapacidad. Esta forma de pedir información sobre el uso de dispositivos de asistencia parece ser el procedimiento normal en todos los países cuyos cuestionarios se han examinado.

En la encuesta tunecina de 1992, "Enquête nationale de dépistage et de diagnostic des incapacités et des déficiences", las preguntas sobre el uso de elementos de ayuda técnica estaban incorporadas a las categorías de respuestas

Recuadro 10. Ejemplos de preguntas de encuestas nacionales sobre la duración de la discapacidad

Statistics New Zealand, Encuesta de hogares acerca de la discapacidad, 1996

¿A qué edad comenzó a tener dificultades para hacer esto?

Statistics Canada, Encuesta de salud y limitación en la actividad, 1986

- a) ¿A qué edad comenzó a tener dificultades para hacer esto? (Adultos —15 años o más)
- b) ¿A qué edad comenzó esta limitación? (Niños —menores de 15 años)
- c) ¿A qué edad tuvo esta ... por primera vez? (Niños —menores de 15 años)

Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales, Zimbabwe, Encuesta nacional de discapacidad, 1981

¿Cuántos años tenía cuando comenzó la discapacidad?

Ministerio de Cultura y Servicios Sociales, e Instituto de Estudios de Desarrollo, Universidad de Nairobi, estudio de 1981, *The Condition of Disabled Persons in Kenya*

¿Cuándo se volvió discapacitado?

correspondientes a las preguntas sobre las limitaciones en la actividad. Por ejemplo:

¿Puede él o ella, de manera normal, subir dos pisos por escalera sin dificultad y sin un elemento de ayuda técnica o asistencia de otra persona?

Una de las respuestas:

Puede subir las escaleras usando un elemento de ayuda técnica.

El enfoque fue algo distinto en la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías realizada en España en 1986. Las siguientes son algunas de las preguntas sobre discapacidad auditiva:

¿Hay alguien en este hogar que no puede seguir una conversación en un tono normal sin usar audífono o que tiene graves dificultades para hacerlo?

De las personas mencionadas, ¿cuántas han logrado superar su dificultad con ayuda de un audífono?

En la Encuesta de hogares acerca de la discapacidad de Nueva Zelanda, realizada en 1996, se reunieron datos muy detallados sobre el uso y la necesidad de elementos de ayuda técnica. Por ejemplo, se hicieron las siguientes preguntas a los que tienen dificultad para oír:

Me gustaría preguntarle si usted usa equipos o servicios especiales o técnicos para personas sordas o que tienen dificultad para oír, por ejemplo:

- Un audífono con un interruptor en T;
- Algún otro tipo de audífono;
- Algún dispositivo de telecomunicaciones como una teleimpresora o teleimpresora telegráfica (TTY);
- Un teletexto;
- Un sistema auditivo de circuito abierto, de FM o infrarroja;
- Un intérprete de lenguaje de señas;
- Alarmas luminosas intermitentes o alarmas visuales;
- Un teléfono con control de volumen;
- Una computadora para comunicarse;
- Un fax;
- Algún otro equipo o servicio que no he mencionado.

¿Hay algún equipo o servicio para sordos o personas con dificultad auditiva que usted necesita, pero no posee? (Sí/No)

¿Qué equipo o servicios necesita pero no posee?

- Un audífono con un interruptor en T;
- Algún otro tipo de audífono;
- Algún dispositivo de telecomunicaciones como una teleimpresora o teleimpresora telegráfica (TTY);
- Un teletexto;
- Un sistema auditivo de circuito abierto, de FM o infrarroja;
- Un intérprete de lenguaje de señas;
- Alarmas luminosas intermitentes o alarmas visuales;
- Un teléfono con control de volumen;

- Una computadora para comunicarse;
- Un fax;
- Algún otro equipo o servicio que no he mencionado.

¿Por qué no tiene este equipo o servicio? Le leeré una lista. Por favor, conteste "sí" o "no" a cada pregunta.

- ¿Sólo lo necesita en algunas ocasiones?
- ¿El equipo o servicio no está disponible?
- ¿Su afección no es suficientemente grave?
- ¿Es demasiado caro, o no le alcanza para comprarlo?
- ¿Pidió ayuda financiera pero no estaba en condiciones de obtenerla?
- ¿No sabía que podía pedir ayuda financiera o dónde solicitarla?
- ¿Nunca se ha evaluado su deficiencia?
- ¿Alguna otra razón?

Estos ejemplos muestran las diferencias entre las preguntas y también en el nivel de detalle de la información obtenida. La encuesta de Nueva Zelanda requería datos más detallados que las otras dos, y reunió información sobre personas que necesitaban ayuda técnica pero no la tenían; también se averiguó sobre el uso de estos elementos en los niños:

¿Hay ... que use alguno de estos equipos?:

- a) Un coche especial;
- b) Una estructura de sostén;
- c) Cualquier aparato ortopédico;
- d) Una silla de ruedas;
- e) Muletas, bastones, un andador o cualquier otro tipo de ayuda para caminar;
- f) Una pierna, brazo, mano o pie artificial.

¿Hay ... que use otro tipo de equipo debido a una afección o problema de salud que ha durado o se prevé que durará 6 meses o más? No tome en cuenta los inhaladores para el asma ni los aparatos de ortodoncia.

Las preguntas sobre la ayuda técnica deben referirse a los elementos que puede obtener una determinada población, y deben concordar con las normas internacionales de la Clasificación de dispositivos técnicos para personas con discapacidad (ISO 9999)²³. La ISO 9999 comprende 10 categorías de ayuda técnica:

| | |
|----------|---|
| Clase 03 | Ayudas para la terapia y el entrenamiento |
| Clase 06 | Ortesis y prótesis |
| Clase 09 | Ayudas para la protección y el cuidado personal |
| Clase 12 | Ayudas para la movilidad personal |
| Clase 15 | Ayudas para las tareas domésticas |
| Clase 18 | Muebles y adaptaciones para viviendas y otros edificios |

²³Organización Internacional para la Estandarización, Normas Uniformes ISO 9999, "Ayudas técnicas para personas con discapacidad" (Ginebra, ISO, 1992). Preparado por la Comisión Técnica ISO/TC 173, Sistemas y Ayudas Técnicas para las Personas Discapacitadas o Minusválidas.

| | |
|----------|---|
| Clase 21 | Ayudas para la comunicación, información y señalización |
| Clase 24 | Ayudas para el manejo de productos y mercancías |
| Clase 27 | Ayudas y equipamiento para mejoras ambientales, herramientas y máquinas |
| Clase 30 | Ayudas para el esparcimiento |

Las tabulaciones de los datos sobre ayuda técnica no solamente deberían incluir información sobre la utilización real de estos dispositivos por los diferentes subgrupos, sino también sobre los subgrupos que muestran necesitar dicha ayuda.

ii) Ambiente

Los factores ambientales constituyen el entorno físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas²⁴. Son factores externos a los individuos y pueden tener una influencia positiva o negativa en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales. Los factores ambientales están organizados en dos niveles distintos:

a. Individual: en el entorno inmediato del individuo, incluyendo pero no limitándose a espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo y la escuela. Están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos.

b. Servicios y sistemas: las estructuras sociales formales e informales, servicios y sistemas globales existentes en la comunidad o cultura que tienen un efecto en los individuos. Incluyen organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte y redes

sociales informales, así como leyes, disposiciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

Los factores ambientales interactúan con los componentes de funciones y estructuras corporales y de actividad y participación. La discapacidad se caracteriza como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de un individuo, los factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive. Debido a esta relación, los distintos ambientes pueden tener un efecto muy diferente en el mismo individuo con una condición de salud determinada. Un ambiente con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño del individuo, mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño de un individuo tanto porque crea barreras (por ejemplo, edificios inaccesibles) o porque no proporciona elementos facilitadores (por ejemplo, escasa disponibilidad de dispositivos de ayuda).

La CIF ha elaborado una clasificación de factores ambientales para mostrar el grado de interacción entre estos factores y los componentes del funcionamiento y la discapacidad: funciones y estructuras corporales, y actividad y participación. Cuando se reúnen datos, los factores ambientales deben investigarse en relación con estos componentes para mostrar si el ambiente tiene una influencia positiva o negativa en la participación del individuo como miembro de la sociedad, en el desempeño de actividades o en sus estructuras y funciones corporales. Así como en el caso de los componentes de funciones y estructuras corporales y de actividad y participación, los factores ambientales deben usarse en combinación con "calificadores" que denoten la magnitud de los facilitadores o de las barreras. Un calificador negativo, que se indica con una coma decimal, representa una barrera, mientras que uno positivo denota un facilitador. Por ejemplo, un estadístico que investiga la discapacidad e incluye una pregunta sobre la actividad andar (código CIF d450) también puede estar interesado en averiguar si el entrevistado tiene acceso a productos que faciliten la movilidad y transporte personal tanto en interiores como en exteriores (código CIF e140). A pie de página, se muestran los calificadores recomendados para su uso con los factores ambientales.

²⁴ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -- CIF, versión final (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

Calificadores de los factores ambientales

| | | | |
|--------|------------------------------|------------------------------|---------|
| xxx.0 | No hay barrera | (ninguna, insignificante...) | 0-4% |
| xxx.1 | Barrera ligera | (poca, escasa...) | 5-24% |
| xxx.2 | Barrera moderada | (media, regular...) | 25-49% |
| xxx.3 | Barrera grave | (mucho, extrema...) | 50-95% |
| xxx.4 | Barrera completa | (total...) | 96-100% |
| xxx +0 | No hay facilitador | (ninguno, insignificante...) | 0-4% |
| xxx +1 | Facilitador ligero | (poco, escaso...) | 5-24% |
| xxx +2 | Facilitador moderado | (medio, regular...) | 25-49% |
| xxx +3 | Facilitador grave | (mucho, extremo...) | 50-95% |
| xxx +4 | Facilitador completo | (total...) | 96-100% |
| xxx.8 | Barrera, sin especificar | | |
| xxx +8 | Facilitador, sin especificar | | |
| xxx.9 | No aplicable | | |

La versión final de la CIF incluye las siguientes categorías de factores ambientales:

1. Productos y tecnología: los productos naturales o artificiales, o sistemas de productos, equipamiento y tecnología en el entorno inmediato de un individuo, que se recolectan, crean, producen o manufacturan;
2. Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana: elementos animados e inanimados del entorno natural o físico, y los componentes de dicho entorno que han sido modificados por el hombre, y también las características de las poblaciones humanas en este entorno;
3. Apoyo y relaciones: las personas o los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección y asistencia y relaciones en sus casas, en sus lugares de trabajo, en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias;
4. Actitudes: las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas que influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los niveles, desde las relaciones interpersonales y las asociaciones comunitarias hasta las estructuras políticas, económicas y legales;
5. Servicios, sistemas y políticas: a) los servicios que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos (incluyendo a las personas que proporcionan estos servicios). Pueden ser públicos, privados o voluntarios y estar desarrollados en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos; b) los sistemas que representan el control administrativo y los mecanismos organizativos establecidos por los gobiernos u otras autoridades reconocidas en el ámbito local, regional, nacional e internacional u otras autoridades reconocidas. Están diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios que proporcionan beneficios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad, y c) las políticas que representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional que organizan, controlan y supervisan los servicios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.

Los factores ambientales se consideran en las reglas 5 a 12 de las *Normas Uniformes*, e incluyen la accesibilidad, la educación, el empleo, el mantenimiento del ingreso y la seguridad social, la vida familiar y la integridad personal, la cultura, las actividades recreativas y los deportes, y la religión, respectivamente.

La evaluación de las condiciones ambientales es necesaria, pero muy pocas veces se realiza en las encuestas. En

su mayoría, las encuestas no logran medir los factores ambientales ni como facilitadores ni como barreras de la participación, sino que más bien se confía en que las barreras y adaptaciones se identificarán por sí solas. La confiabilidad y validez de estos métodos subjetivos no han sido medidas y, de hecho, es posible que sean reducidas. También hay una tendencia a preguntar sobre la experiencia en materia de barreras, sin investigar la frecuencia con que se superan. Pero tanto los obstáculos como las adaptaciones al entorno son importantes porque la mayoría de las personas se enfrentan a ambas en sus actividades cotidianas.

Las encuestas de ancianos a menudo contienen las características detalladas de las viviendas, incluida la presencia de escaleras, pendientes, pisos antideslizantes y otros rasgos especiales. Los siguientes son ejemplos de preguntas acerca del entorno en el cuestionario complementario sobre el envejecimiento de la Encuesta de salud de los Estados Unidos de América de 1994.

Debido a una deficiencia física o problema de salud, tiene alguna dificultad para...

- a) ¿Entrar o salir de su hogar?
- b) ¿Abrir o cerrar alguna de las puertas de su hogar?
- c) ¿Alcanzar o abrir armarios en su hogar?
- d) ¿Usar el baño en su hogar?

Algunas residencias tienen características especiales para ayudar a las personas con deficiencias físicas o problemas de salud. Independientemente de si las usa o no, ¿su residencia tiene alguna de estas características?

¿Qué características especiales necesita para moverse dentro de este hogar, pero no las tiene?

- a) ¿Puertas o corredores más anchos?
- b) ¿Rampas o entradas a nivel de la calle?
- c) ¿Barandillas?
- d) ¿Puertas automáticas o fáciles de abrir?
- e) ¿Lugar accesible de estacionamiento o de ascenso y descenso?
- f) ¿Modificaciones en el baño?
- g) ¿Modificaciones en la cocina?
- h) ¿Ascensores, una telesilla o cinta deslizadora?
- i) ¿Dispositivos de alerta?
- j) ¿Cualquier otra característica especial?

El siguiente ejemplo se tomó de la encuesta australiana de discapacidad, envejecimiento y asistentes.

¿Podría usar **todas** las formas de transporte público, incluidos los trenes, ómnibus y transbordadores?

Sí No

¿Su afección o afecciones le impiden de algún modo utilizar (el) transporte público (que podría usar)?

Sí No

¿Por qué razones no utiliza el transporte público?

¿Qué problemas tiene para utilizar el transporte público?

- a) Llegar hasta las paradas/estaciones;

- b) Problemas de la vista;
- c) Entrar a los vehículos/coches:
 - Escalones;
 - Puertas;
 - Otros;
- d) Aglomeraciones, ventilación deficiente;
- e) Falta de asientos/dificultad para mantenerse de pie;
- f) Problemas de aprendizaje/de comportamiento.

iii) *Uso de servicios y apoyo*

Si bien en muchos países los organismos responsables de los servicios de salud, de los programas educativos y laborales, de la seguridad social y de otras actividades reúnen periódicamente datos administrativos sobre las personas con discapacidad, dichos datos sirven sólo parcialmente para la evaluación de políticas. Los sistemas de registro no proporcionan información sobre las personas con discapacidades que necesitan el servicio pero no lo reciben (necesidad no satisfecha), sino únicamente sobre los individuos que reciben los servicios, como la cantidad de niños matriculados en programas de educación especial o la de personas que reciben apoyo comunitario. Si es posible clasificar a los usuarios de los servicios según si tienen una deficiencia y/o una discapacidad, entonces se podrán comparar los dos grupos de usuarios del servicio.

Las encuestas son la fuente de datos más útil para reunir información sobre la distribución y el uso de los servicios y el apoyo pero, en la actualidad, no hay normas internacionales para averiguar los servicios que utilizan y el apoyo que reciben las personas con discapacidad. Tal vez una de las razones sea que el acceso y el uso de los servicios, sobre todo los públicos, varía mucho según los países y, por lo tanto, las preguntas sobre la "distribución y uso de servicios y apoyo" deben adaptarse a la situación real de cada país. En el anexo 4, se muestran ejemplos de preguntas que se han utilizado en estudios nacionales para investigar estos temas.

El Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas de los Impedidos²⁵ propuso una lista de temas relacionados con la "distribución y uso de servicios y apoyo":

1. Atención primaria de salud;
2. Prevención;
3. Tratamiento de accidentes o traumas;
4. Salud materno-infantil y planificación familiar;
5. Servicios generales de salud;
6. Educación (general, especial, técnica);
7. Empleo;
8. Rehabilitación (incluida la profesional);
9. Medidas económicas compensatorias, seguridad social y pensiones;
10. Orientación y educación e información pública (actitudes y comportamiento comunitario y familiar);
11. Protección jurídica o igualdad y oportunidades sin segregación;

12. Suministro de igualdad de oportunidades de movilidad;
13. Eliminación de barreras ambientales;
14. Suministro de equipos y elementos de ayuda técnica;
15. Suministro de servicios para lograr una vida independiente.

La información sobre estos temas es importante para los encargados de elaborar políticas y complementa los datos administrativos ya recopilados. Por ejemplo, las autoridades que se ocupan de planificar en materia de salud que están interesadas en el uso de servicios y las necesidades de servicios no satisfechas, podrían preguntar: "¿Cuántas personas con discapacidad no tienen acceso a determinado servicio o no tienen un apoyo especial que necesitan para vivir en forma independiente?". Para responder esta pregunta, hay que definir los servicios y apoyo especiales, identificar la población que interesa (personas con discapacidad que necesitan estos servicios y apoyo especiales) y determinar, dentro de esta población, quiénes son las personas que no tienen acceso a los servicios o apoyo necesarios.

Otra pregunta podría ser: "¿Cuántas personas con discapacidad que reciben servicios sociales también necesitan atención de tiempo completo por parte de un miembro de la familia u otra persona?". Esta información es fundamental para comprender todo el efecto económico de la discapacidad y para desarrollar políticas sociales destinadas a quienes necesitan la atención y a quienes la proporcionarán.

Los planificadores del ministerio de educación podrían preguntar: "¿Es equitativo el acceso a los servicios educativos para los niños con discapacidad?". Para responder esta pregunta, se necesita información sobre todos los niños (con y sin discapacidad) en edad escolar de la población que asisten y que no asisten a la escuela.

Cuando se reúne información sobre el uso de servicios, es importante definir claramente la población destinataria, que depende en gran medida del objetivo del estudio (por ejemplo, investigar el uso de servicios específicos por parte de personas con discapacidad o comparar el uso de los servicios de atención de salud en general por parte de las personas con y sin discapacidad). Si bien posiblemente la necesidad y el uso de los servicios por parte de la población institucionalizada o personas sin hogar difieran sustancialmente de los de otras personas, habría que prestar especial atención a su inclusión dentro de la muestra. La elección de la población destinataria también define qué servicios deben investigarse en la encuesta. Los servicios para los niños son diferentes de los que se orientan a la población en edad laboral.

Es aceptable usar información indirecta sobre el uso de servicios y apoyo, sobre todo cuando el declarante previsto depende de algún modo de la otra persona, como ocurre con los niños pequeños, las personas muy enfermas o las personas con tipos específicos de discapacidad.

Las preguntas deben ser claras y fáciles de comprender y, en la medida de lo posible, estar planteadas en el lenguaje de todos los días. Cuando la pregunta o preguntas contienen una serie de servicios o disposiciones no muy conocidos para una gran parte de la población, puede ser necesario presentar el o los temas a los entrevistados antes del comienzo

²⁵ Informe del Grupo de Expertos en la Elaboración de Estadísticas de los Impedidos, Viena, 2 al 6 de abril de 1984 (ESA/STAT/AC.18/7).

de la entrevista o de la parte específica del cuestionario. Las preguntas y las categorías de respuesta deben ser tan específicas como sea posible, para asegurar que el entrevistado interpreta las preguntas de la forma que el investigador prevé. Por ejemplo, en lugar de preguntar: "¿Hizo uso de algún servicio primario de atención de salud durante los últimos tres meses?", se deberían enumerar servicios específicos y preguntar sobre el uso de cada uno de ellos. Además, si se usan categorías de respuesta precodificadas, el procesamiento de datos se acelerará y será menos propenso a errores que las respuestas redactadas que deben codificarse cuando se procesan los datos.

Es menester prestar atención al período de referencia de las preguntas. La investigación ha demostrado que, en general, la información obtenida remontándose a periodos más cortos es más exacta y está menos sesgada que la que se obtiene con periodos más largos. El grado de sesgo depende del período de rememoración y del significado del tema para el entrevistado. Con todo, el período de referencia no debería ser demasiado corto, porque habría errores de muestreo más grandes (dado que en periodos más cortos se producen menos acontecimientos), y porque es más probable que los entrevistados informen un acontecimiento que, de hecho, sucedió antes. Las preguntas complejas y difíciles de recordar, como el uso de medicamentos con o sin receta (y el tipo específico de medicamento utilizado), se deberían restringir a un período relativamente corto, de dos semanas, por ejemplo. Se podría usar un período de referencia más largo, como de dos meses, para preguntas sobre el uso de servicios de atención primaria de la salud y otras preguntas relacionadas con el motivo del uso del servicio o con el tratamiento recibido. En el caso de los acontecimientos que suceden con menos frecuencia, como las hospitalizaciones, podría ser necesario un período de hasta un año para obtener suficientes casos positivos.

Para mejorar la confiabilidad de la información reunida, habría que verificar la exactitud o coherencia de las respuestas dadas. Por ejemplo, se podría preguntar: "¿Visitó a su médico durante los últimos dos meses?". Si la respuesta es negativa, habría que verificarla preguntando: "¿Cuándo fue la última vez que fue al médico?". Si las respuestas son inconsistentes, habría que hacer más preguntas para clarificar este punto. También se podría incluir en la pregunta la fecha real para facilitar la comprensión. Por ejemplo, el entrevistador podría preguntar: "¿Visitó a su doctor en los últimos dos meses, desde ... (agregar fecha)?".

Sin embargo, antes de comenzar la investigación, se debería advertir al entrevistado que la averiguación no hará que se satisfagan sus necesidades no atendidas de servicios. En cambio, los entrevistadores deberían darle información suficiente sobre dónde debe dirigirse para solicitar la ayuda y los servicios que necesita.

C. MUESTREO PARA UNA ENCUESTA DE DISCAPACIDAD

1. Alcance y finalidad

Hay dos tipos principales de encuestas que se han realizado para estudiar la discapacidad, cada uno de los cuales requiere una metodología de muestreo diferente. Uno de

ellos procura estimar la prevalencia de la discapacidad y la distribución y características de todas las personas con discapacidad; el otro está orientado al estudio de las características, actitudes, percepciones y/o necesidades de sólo aquellas personas que, según se sabe, tienen discapacidad. La metodología de muestreo para este tipo de encuesta es directa y sólo se examinará sucintamente en esta sección. Pero la metodología de muestreo para estimar la prevalencia y la distribución de la discapacidad puede ser a la vez complicada y difícil. En consecuencia, en esta sección se centra la atención en los problemas de muestreo y en la medición de la prevalencia y la distribución de la discapacidad.

La cuestión del diseño de la muestra para una encuesta destinada a medir las tasas de discapacidad y/o su distribución por causa es un tema altamente especializado, por dos motivos. En primer lugar, a diferencia de una encuesta de hogares con fines generales, como la que estudia la actividad de la fuerza de trabajo o las condiciones generales de salud y características de una población, una encuesta de discapacidad es un tema de alcance limitado que requiere procedimientos de diseño especiales, y tal vez hasta poco comunes. En especial, el nivel de detalle de la información que debe reunirse afectará la complejidad del diseño. En segundo lugar, la experiencia internacional en el diseño de muestras para encuestas de discapacidad es comparativamente escasa; sólo algunos países han intentado realizarla alguna vez, en franco contraste con muchos otros tipos de encuestas de hogares. Por este motivo, hay menos conocimiento acumulado sobre cuáles podrían ser los procedimientos óptimos para tomar una muestra de la discapacidad de manera eficiente y confiable.

Si bien se piensa que se deberían dar a los lectores de este manual algunas directrices para diseñar las muestras de una encuesta de discapacidad, la elaboración de un plan de muestreo estándar que podría usarse en los países que estudian la posibilidad de realizarla no es plausible, sobre todo porque hay muchas condiciones y circunstancias, muy variables de un país a otro, que determinan cuál será el diseño adecuado y práctico de la muestra, como la tasa real (o presunta) de discapacidad en un país, la disponibilidad y calidad de los registros administrativos sobre las personas con discapacidad que podrían servir para la muestra, la cuestión de si se quieren estimaciones nacionales o subnacionales (o ambas), y si el objetivo principal es la obtención de una tasa de discapacidad general o si se prefieren las tasas por tipo de discapacidad. Además, no se cree que sea especialmente útil para los lectores de este manual una introducción general al muestreo en sí mismo, sin prestar especial atención a la discapacidad, ya que se puede encontrar este tipo de información, y de mejor calidad, en otras publicaciones²⁶.

Entonces, la finalidad principal de nuestra tarea es proporcionar información sobre cuestiones relacionadas con el muestreo que ayudarán a los planificadores de encuestas nacionales de discapacidad a determinar los parámetros generales para una metodología de muestreo adecuada, antes que los detalles específicos del diseño, que al ser altamente especializados y algo complejos, deben encargarse a un

²⁶Turner, "Sample and survey design strategies for household surveys on special subjects", *Estadística*, volumen 42, número 139 (Santiago, Instituto Interamericano de Estadística, 1990).

experto competente, que quizá habrá que contratar especialmente si es que la organización nacional de estadística u otra institución a cargo de la encuesta no cuenta con una persona de estas características. Las cuestiones que se consideran a continuación incluyen algunas claves para determinar el tamaño de la muestra de cada uno de los dos tipos de encuestas de discapacidad mencionados en el primer párrafo. Luego, se examinan temas relacionados con el muestreo, sobre todo para el primer tipo de encuesta de discapacidad, diseñada para estimar su prevalencia y distribución. Entre estos temas, se cuentan las diversas técnicas para aumentar la eficacia del muestreo de personas con discapacidad: la forma de hacer uso óptimo del muestreo por zonas combinado con el muestreo por listas de ciertas categorías de personas con discapacidad, en el contexto de un método de muestreo dual o múltiple; el uso del muestreo en dos etapas con un cuestionario de selección para señalar la probabilidad de discapacidad, y la estratificación posterior, así como la posibilidad de usar grupos muy grandes que, si bien contradice la práctica estándar de muestreo, en realidad puede mejorar la eficiencia de las mediciones de discapacidad.

2. Claves para determinar el tamaño de la muestra

La primera pregunta que se plantea al director de una encuesta es cuánto costará, y esto pasa en el mundo entero, independientemente del tema de la encuesta, sea de ingresos y gastos, demográfica, de opinión pública o de discapacidad. Sin duda, un determinante fundamental del costo de una encuesta es el tamaño de la muestra y, a menos que el director sea un experto en su diseño, deberá recurrir a un especialista para poder determinarlo.

El tamaño de la muestra necesaria se puede calcular matemáticamente si se cuenta con cierta información. Pero a menudo se determina en forma aproximada estimando la muestra más grande que se podría obtener con el presupuesto disponible para la encuesta. Por ejemplo, si después de restar determinados costos fijos, quedan \$100.000 para el trabajo en el terreno y el procesamiento de los resultados, y el costo por hogar se estima en \$50, entonces el tamaño de la muestra sería de 2.000 hogares. Lamentablemente, cuando se calcula el tamaño de esta forma, no se tienen en cuenta los requisitos de precisión o confiabilidad. Supongamos que se trata de una encuesta nacional de opinión pública, y que se decide encuestar 2.000 hogares porque el presupuesto lo permite. Puede demostrarse que esta muestra sería, en realidad, demasiado grande (más o menos el doble) para proporcionar resultados aceptablemente confiables en la mayoría de estos sondeos. En cambio, para una encuesta destinada a estimar un acontecimiento poco habitual, como la mortalidad materna, una muestra de 2.000 hogares sería excesivamente pequeña. Por lo tanto, antes de elegir la muestra, es importante tener en cuenta el grado de precisión requerido para que las estimaciones se ajusten a los objetivos previstos, y calcular correspondientemente su tamaño.

a) *Tamaño de la muestra de una población con discapacidad ya identificada*

Desde el punto de vista del muestreo, la encuesta más sencilla es aquella en que el universo de la población con

discapacidad se toma de una o más listas de personas ya identificadas. Se elige de estas listas una muestra probabilística de manera sencilla y directa, y se entrevista a los individuos seleccionados para la encuesta. Es posible que no sea fácil encuestar a estas personas, porque puede haber problemas como direcciones incompletas, listas erróneas u otros factores, pero el muestreo a partir de estas listas no crea grandes problemas. Sólo es cuestión de seleccionar una muestra aleatoria o sistemática a partir de uno o varios registros de personas con discapacidad, de cualquier tamaño que se considere conveniente. Pero tal vez un problema mayor sea que se corre un riesgo al limitar la muestra a personas ya identificadas, incluso para el estudio de las actitudes o las necesidades. Es muy probable que los resultados de esta muestra estén sesgados, en tanto y en cuanto excluyen a las personas cuya discapacidad se ignora.

Como se dijo en el párrafo anterior, se puede elegir una muestra aleatoria o sistemática "de cualquier tamaño que se considere conveniente", pero el interrogante es determinar un tamaño de muestra adecuado para este universo, los discapacitados identificados. La respuesta es que el tamaño no es muy distinto al de un sondeo de opinión, sobre todo si sólo han de analizarse variables dicotómicas a nivel nacional (por ejemplo, hombre/mujer, por sobre/por debajo de la línea de pobreza, menores/mayores de 25 años, u opiniones a favor/en contra de ciertas terapias). En este caso, una muestra de 1.000 personas es, empíricamente, un buen tamaño para obtener resultados muy confiables.

Sin duda, las variables dicotómicas a nivel nacional no siempre bastan para satisfacer a la mayoría de los usuarios o patrocinadores de una encuesta de discapacidad. Habitualmente, se desea una distribución (por ejemplo, grupos de edad, tipos de discapacidad) y desgloses geográficos subnacionales. En estos casos, habría que multiplicar el tamaño de la muestra por un factor para obtener datos suficientemente confiables para tener en cuenta estos requisitos analíticos más detallados. Por ejemplo, si se quisieran datos de 5 regiones geográficas, todos con igual confiabilidad, la muestra empírica de 1.000 personas se debería multiplicar por alrededor de 5, o sea 5.000 personas. En las secciones siguientes, se trata con mucho más detalle esta cuestión del tamaño aumentado de las muestras para satisfacer los análisis detallados, en relación con la estimación de las tasas de prevalencia. No obstante, las conclusiones para estudiar las características de las personas ya identificadas como discapacitadas son las mismas.

b) *Tamaño de la muestra para estimar la prevalencia*

El tamaño de la muestra para estimar la prevalencia de la discapacidad es bastante diferente del que se necesita para estudiar las características de las personas ya identificadas como discapacitadas. En el caso de la prevalencia, en la gran mayoría de los hogares que se seleccionarían no habría ningún residente con discapacidad: por ejemplo, si en un determinado país, esta prevalencia es del 5%, habría que seleccionar, en promedio, 20 personas para ubicar una discapacitada. Por el contrario, casi todas las seleccionadas a partir de las listas de personas ya identificadas como discapacitadas tendrían, de hecho, una discapacidad.

En general y para toda encuesta, es necesario especificar la precisión que se quiere lograr en los resultados finales a fin de calcular matemáticamente el tamaño de la muestra para medir tasas, porcentajes o prevalencia, algo no tan sencillo como parece en principio, porque ninguna encuesta de hogares tiene un único resultado, sino cientos, y no todos ellos se desean (o pueden obtenerse) con la misma precisión. Por ejemplo, la precisión de una estimación de la tasa de desempleo en una encuesta de la fuerza laboral siempre será menor que la del cálculo de la proporción de la población en dicha fuerza, porque la primera tasa es un subconjunto de la segunda. Incluso así, ambas son estimaciones fundamentales que intentará determinar cualquier encuesta de la fuerza de trabajo, y también lo son muchas otras, como los porcentajes de empleados en manufacturas, de desempleados durante más de dos meses y otras más. La solución para estimar el tamaño adecuado de la muestra a veces se encuentra determinando cuál de las variables de una lista clave es la menos prevalente, especificando el nivel de precisión que se desea para ella y luego calculando el tamaño necesario para medirla. El supuesto implicado aquí es que las estimaciones que son más prevalentes en la población se medirán con una precisión por lo menos igual a la de la variable menos prevalente²⁷.

En algunos aspectos, no es difícil identificar la variable clave para determinar el tamaño de la muestra en una encuesta de discapacidad y, por esa razón, es fácil estimar este último sin recurrir a la solución citada en el párrafo anterior. La variable clave suele ser sencillamente la prevalencia o la tasa global de discapacidad: una estimación de la proporción de la población que se considera tiene una discapacidad de algún tipo. Si bien la encuesta puede medir muchas otras estadísticas e indicadores, como la tasa de discapacidad por tipo y por causas, es más probable que la tasa global se considere la estadística más importante. Entonces, para calcular el tamaño de la muestra, sólo queda especular sobre la magnitud de la tasa real de discapacidad; un ejercicio algo paradójico, ya que, habitualmente, el objetivo de la encuesta es obtenerla. No obstante, para calcular el tamaño necesario, hay que "adivinar" cuál será la tasa de discapacidad usando cualquier información que ya se tenga.

Los otros parámetros necesarios para calcular el tamaño de la muestra de una encuesta de discapacidad son la precisión especificada de dicha encuesta, el nivel de confianza necesario y una estimación del efecto del diseño de la muestra, o *defl*. Una buena regla empírica para el requisito de precisión es especificar un valor relativo, también llamado coeficiente de variación, del 10 por ciento. En general, se considera que el nivel de confianza de la mayoría de las encuestas nacionales es del 95 por ciento (2 errores estándar). El *defl* se trata en más detalle en la próxima subsección.

i) Un tamaño de muestra plausible

En el recuadro 11 se muestra el cálculo del tamaño de muestra necesario para una encuesta nacional que mide la

²⁷R. Tortora, "A note on sample size estimation for multinomial populations", *The American Statistician* (Alexandria, Virginia, American Statistical Association), volumen 32 (1978), págs. 100-102; "Choosing the sample", capítulo 4 en *Monitoring Progress Toward the Goals of the World Summit for Children: A Practical Handbook for Multiple-Indicator Surveys* (Nueva York, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 1995).

prevalencia y la distribución de la discapacidad. No es intención que este ejemplo sirva de norma para ningún país en especial, ya que cada uno tendrá sus propias condiciones y requisitos.

ii) Tamaño de la muestra: ¿personas u hogares?

Es importante reconocer que el cálculo del recuadro 11 da el valor estimado de *n* en términos de la cantidad de personas necesarias en la muestra. Todavía queda calcular la cantidad de hogares de muestra que esto requeriría, y esa cantidad depende del tamaño medio de los hogares de la población (país) en cuestión. Por ejemplo, con un tamaño medio de 4,2 personas, se necesitaría un total de 19.000/4,2, o alrededor de 4.500 hogares en la muestra para estimar una tasa de discapacidad del 5%, más o menos un 0,5% al nivel de confianza del 95%.

Pero esto es sólo un ejemplo; si se especificaran otros parámetros, se obtendrían otras estimaciones del tamaño de la muestra. Si se desearan obtener estimaciones dos veces más confiables —más o menos un 0,25% en lugar del 0,5%, en el nivel de confianza del 95% (intervalo de confianza de 4,75%–5,25%)—, el tamaño de la muestra, *n*, sería cuatro veces más grande: 76.000 personas ó 18.100 hogares. De manera similar, si el efecto del diseño es mayor, el tamaño de la muestra será proporcionalmente más grande (un *defl* de 3,0 por ejemplo, requeriría un tamaño 1,2 veces más grande que 2,5). En cambio, si se adoptara la convención de aceptar resultados en el nivel de confianza del 90% (que es equivalente a 1,6 errores estándar) en lugar del 95% (o dos errores estándar), el tamaño se podría reducir del factor 4 del cálculo anterior al factor de $(1,6)^2$, ó 2,56, y la muestra sería un 64 por ciento más pequeña. Por lo tanto, es evidente que la modificación de los requisitos, y en consecuencia, de la especificación de los parámetros, puede tener efectos significativos sobre el tamaño de la muestra global que se necesita.

Si la tasa de discapacidad que se predijo para calcular el tamaño de la muestra es considerablemente diferente de la verdadera, basada en los resultados de la encuesta, entonces el intervalo de confianza y la confiabilidad también serán bastante diferentes. Por ejemplo, si a partir de la encuesta se determina que la tasa es del 10%, en lugar del 5% (de nuestro ejemplo), el intervalo de confianza será 9,32%–10,68% en lugar de nuestro intervalo de la hipótesis de 4,5%–5,5%.

También es importante observar que tal vez se desconozca la correlación intraclase, δ , antes de la encuesta. En nuestro ejemplo, "supusimos" que era de alrededor de 0,02, y calculamos correspondientemente el *defl* y *n*. Después de realizada la encuesta, es posible calcular un valor aproximado de δ que luego puede usarse para diseñar mejor una encuesta posterior. Pero para el diseño de la primera encuesta, tal vez haya que valerse de estimaciones del *defl* y/o de δ , basadas en encuestas de otros países; un método razonable, ya que no hay motivo para creer que la "formación de conglomerados" de personas con discapacidad varía especialmente entre países. Para más información sobre el uso de conglomerados en las encuestas de discapacidad, véase la sección v que sigue.

Recuadro 11. Ejemplo de un tamaño de muestra plausible

Si suponemos, a modo de ejemplo, que la tasa de discapacidad estimada —la proporción p de la población con discapacidad— es del 5%, entonces nuestra encuesta, teniendo en cuenta los parámetros examinados en la subsección anterior, se diseñaría para estimar la tasa de discapacidad del 5% más o menos un 0,5% (10% del 5%) en el nivel de confianza del 95%. Otra forma de expresar esto es que el intervalo de confianza del 95% de la estimación puntual, 5%, sería 4,5%–5,5%.

La verdadera fórmula para calcular el tamaño de la muestra contiene además dos factores pero, por lo general, uno de ellos puede ignorarse. Dichos factores son el efecto del diseño de la muestra (*deff*) y el multiplicador finito, que es igual a $(N-n)/N$, donde N es el tamaño de la población y n el de la muestra. Como n es normalmente demasiado pequeño en comparación con N , este coeficiente siempre es casi 1 y, por esa razón, puede ignorarse. En cambio, el *deff* puede ser grande y debe tomarse en cuenta cuando se calcula el tamaño de la muestra.

El efecto del diseño es importante porque las encuestas nacionales de hogares, sobre todo en los países en desarrollo, siempre se basan en diseños de entrevistas personales, de múltiples etapas, estratificados y conglomerados, a diferencia de las sencillas muestras aleatorias de población. Estas complejidades adicionales explican el *deff* que, en realidad, es el factor por el cual se aumenta la varianza del muestreo de una encuesta por encima de lo que se tendría si se utilizara una muestra aleatoria simple del mismo tamaño. De hecho, el valor del *deff* para una muestra de este tipo es 1,0. En el caso de un diseño en múltiples etapas, estratificado y conglomerado, el *deff* será un número positivo para casi todas las características que se quieren medir en una encuesta de hogares. A veces, el valor del *deff* puede ser muy grande, como 10 ó más (por ejemplo, en una encuesta para estimar la migración interna donde se usan conglomerados grandes). Pero en muchos países desarrollados, donde la cobertura telefónica es casi total o tienen una alfabetización del 100%, se pueden realizar encuestas aleatorias telefónicas o por correo sin necesidad de diseños conglomerados.

Cuando se dice que la variable en cuestión está altamente "conglomerada", el *deff* tendrá un valor grande. Un valor de 3,0, por ejemplo, se interpreta como que la varianza de la muestra es 3 veces mayor que la de una encuesta basada en el mismo tamaño pero seleccionada aleatoriamente. Otra interpretación es que solamente se necesitaría un tercio de casos para medir la estadística determinada si se usara una muestra aleatoria simple en lugar de una conglomerada con *deff* de 3,0. Por ende, es importante tratar de lograr un diseño con un *deff* pequeño, usualmente entre 1,5 y 3. En algunas encuestas de discapacidad, se ha demostrado que las comunidades urbanas están más conglomeradas con respecto a la discapacidad que las rurales; con lo que el *deff* sería mayor en las zonas urbanas. Esto podría indicar que un plan óptimo de muestreo debería utilizar conglomerados más pequeños en las zonas urbanas que en las rurales, aunque este método podría no ser eficaz, a menos que se tengan datos confiables de los valores urbanos/rurales del *deff* en el país que está planeando realizar una encuesta de discapacidad. También se ha mostrado que la pobreza está correlacionada con la discapacidad, lo que implicaría que las zonas con alta concentración de pobreza se podrían separar como un estrato distinto para fines de muestreo, optimizando así el efecto del *deff* sobre la muestra.

El efecto total del diseño refleja la estratificación y las etapas de selección, además de la cantidad, tamaño medio y variación del tamaño de los conglomerados que se usan en la encuesta. En consecuencia, el valor exacto del *deff* es una combinación de todas estas influencias. Pero el factor que representa la mayor parte del valor del *deff* es el efecto del conglomerado, que se expresa como:

$$deff = 1 + \delta (\hat{n} - 1),$$

donde *deff* es el efecto del diseño;

δ es la correlación intraclase de la estadística en cuestión;

\hat{n} es el tamaño (medio) del conglomerado.

El valor de la correlación intraclase δ es diferente para cada estadística. Representa la probabilidad de que dos elementos del mismo conglomerado tengan igual valor para una estadística dada, en relación con dos elementos elegidos completamente al azar en la población. En las encuestas de hogares basadas en entrevistas personales, en general los conglomerados son zonas definidas geográficamente que contienen una cantidad predeterminada o esperada de hogares. Por lo tanto, un valor de 0,05 para δ significa que es un 5% más probable que los elementos del conglomerado tengan el mismo valor que si los dos elementos se eligieran aleatoriamente en la encuesta. Cuanto menor sea el valor de δ , mejor será la confiabilidad global de la estimación de la muestra. Afortunadamente, para medida de la discapacidad, posiblemente δ sea muy pequeño —cerca de cero—, aunque es probable que sea positivo, porque las personas con discapacidad no están particularmente "conglomeradas" en los mismos vecindarios, excepto algunos que vivan en contextos urbanos determinados como los mencionados antes o en instituciones, cuya muestra, de cualquier modo, se tomaría de manera distinta. Esto último se examina después, en la subsección 3.a) sobre la utilización de las instituciones como lista marco.

El otro factor que determina el valor global del *deff* es \hat{n} —el tamaño del conglomerado. Como los dos factores, δ y \hat{n} , son multiplicativos, aun cuando uno sea pequeño, si el otro es muy grande, el *deff* también lo será. Como se dijo antes, es mejor elegir un diseño de conglomerado donde el *deff* global sea menor de 3,0. Por ejemplo, si suponemos que la prevalencia de la discapacidad tiene una correlación intraclase δ de 0,02 entre las personas en el mismo conglomerado y, además, si deseamos que el *deff* de nuestro diseño sea 2,5, entonces el tamaño del conglomerado, en términos de la cantidad de personas que debería contener, se calcularía reagrupando la expresión anterior en la forma siguiente:

$$\hat{n} = 1 + (deff - 1) / \delta,$$

- o $\hat{n} = 76$, la cantidad media de personas que debería contener el conglomerado.

Recuadro 11. Ejemplo de un tamaño de muestra plausible (continuación)

Para calcular la cantidad esperada de hogares que cada conglomerado debería contener, simplemente se divide por \hat{n} el tamaño medio de los hogares. Por ejemplo, con un promedio de 4,2 personas por hogar en un país determinado, diseñaríamos nuestra muestra de modo que tenga conglomerados de tamaño aproximado $76/4,2$, ó 18 hogares.

Para más información sobre el *deft*, véase Kish (1965)*.

Para completar el ejemplo, suponiendo que los valores de los parámetros son los que se especificaron antes, el tamaño necesario de la muestra para nuestra encuesta de discapacidad se puede calcular con la siguiente fórmula:

$$n = 4(\rho q / \delta^2) f,$$

donde n = el tamaño de la muestra,

4 = el factor para un límite de confianza del 95 por ciento,

ρ = la prevalencia estimada

$$= 0,05,$$

$q = 1 - \rho$

$$= 0,95,$$

δ^2 = la precisión requerida (especificada)

$$= (0,005)^2$$

$$= 0,000025,$$

f = el símbolo abreviado del *deft*

$$= 2,5.$$

Sustituyendo, el valor de n es 19.000.

*L. Kish, *Survey Sampling* (Nueva York, Wiley, 1965).

iii) Aumento del tamaño de muestra calculado para el caso de los subgrupos

Los ejemplos anteriores se refieren únicamente a los tamaños de muestra necesarios para estimar la tasa de discapacidad global a nivel nacional con una exactitud especificada con anterioridad a la encuesta. Si se desea obtener una estimación de una discapacidad menos frecuente, como la proporción de la población que sufre de ceguera, se necesitará una muestra bastante más grande. Además, como se dijo antes, es probable que la determinación de las características de la población por tipo de discapacidad sea un objetivo importante de política y, en consecuencia, también de la encuesta.

Por lo general, las estadísticas distributivas no son muy confiables a menos que haya varios cientos de casos en cada célula original; por ejemplo, si la encuesta debe producir estimaciones de cada uno de los 6 tipos de discapacidad, debería haber en la muestra de 300 a 400 casos de cada tipo como mínimo, y esto exige muestras mucho más grandes que la calculada en el ejemplo anterior. Obsérvese que, en el ejemplo, la cantidad global de personas con discapacidad en la muestra de 19.000 personas sería de 950, es decir, el 5% de 19.000. Si en un análisis ulterior los 950 casos se subdividieran en 6 ó más tipos de discapacidad, se obtendrían muy pocos resultados y no demasiado confiables.

En consecuencia, habría que multiplicar el tamaño de muestra calculado por 2, 3 ó incluso más para ajustarse a los requisitos de confiabilidad que tienen las estimaciones y distribuciones de los subgrupos.

iv) Tamaño de la muestra para zonas subnacionales

Cuando se subdivide la muestra destinada a una estimación nacional para analizar zonas más pequeñas, surge el

mismo problema de confiabilidad de la subsección anterior. El resultado es que una muestra de 950 personas con discapacidad distribuidas entre 10 regiones geográficas de un país daría un promedio de menos de 100 por región —un número demasiado pequeño para que el análisis sea significativo. Sin embargo, por lo general es muy importante que las autoridades que se dedican a las políticas y los administradores a cargo de esos distritos dispongan de información sobre dichas zonas y, por ello, sería conveniente que tuvieran datos confiables a ese nivel.

En este caso, es posible tratar de superar el problema del tamaño de la muestra de dos maneras. Primero, hay que determinar si se quiere igual confiabilidad en todas las regiones que interesan. Si es así, la solución matemática consiste en multiplicar el tamaño necesario para la estimación nacional por la cantidad de regiones. Por ejemplo, si globalmente se necesitan 4.500 hogares y hay 6 regiones, la muestra requeriría alrededor de 27.000 hogares, porque para lograr igual confiabilidad en todas las subzonas, las muestras deben tener igual tamaño, pues la precisión de una estimación es función del valor absoluto del tamaño de la muestra n y no de la proporción del total de la población que representa n . En otras palabras, con precisión especificada, n es la cantidad de casos necesarios independientemente del tamaño de la población, se trate de una sola provincia o estado de un país, o todo el país (excepto por el efecto del multiplicador finito explicado antes).

La multiplicación del tamaño por la cantidad de regiones no es, por lo general, una solución aceptable cuando hay muchas subzonas. Además, es posible que a muchos países no les interese obtener datos a nivel subnacional igualmente confiables para cada subzona. Por ejemplo, si una región del país está poco poblada, tal vez no se la considere tan importante a efectos de la planificación de programas como a otra

que contiene el 20% de la población nacional; en este caso, quizá una encuesta basada en una muestra grande de esa región no sea un objetivo demasiado importante y tampoco tendría ningún objetivo hacerla. Otra posibilidad es que los funcionarios opten por muestras proporcionales de las regiones nacionales que cumplen mejor con sus objetivos, lo que nos lleva a la segunda solución.

La segunda solución se aplica cuando no se necesita que los resultados de cada zona subnacional tengan igual confiabilidad, sino que los posibles resultados se examinarán antes de diseñar la muestra para comparar la confiabilidad relativa de las regiones, u otras subzonas de interés, si es que la muestra tiene que distribuirse proporcionalmente en el ámbito geográfico. Si, por ejemplo, el 33% de la población nacional viviera en zonas rurales, entonces el 33% de la muestra nacional correspondería al dominio rural y allí se seleccionaría. Si el 20% de la población viviera en la región nordeste, entonces la muestra de esa región sería del 20% de la muestra total, proporcionalmente. De esta forma, se reduciría la confiabilidad de los resultados proporcionalmente en esas zonas en relación con las estimaciones nacionales en esas zonas. En el dominio rural, según el ejemplo, el error de muestreo para las estadísticas de discapacidad sería aproximadamente un 74% más alto que el de las estadísticas nacionales, calculado como la raíz cuadrada del cociente de $(1 \div 0,33)$; para la región nordeste los errores de muestreo serían alrededor de 2,23 veces mayores, o la raíz cuadrada del cociente $(1 \div 0,2)$.

Como ya se dijo, este tipo de análisis de la varianza del muestreo se puede realizar antes de la encuesta porque sólo se trata de comparar los tamaños relativos de los dominios (regiones, urbano/rural, y demás) con la muestra total (la nación como un todo). Si se observa que los dominios importantes darán resultados tan poco confiables que no servirán para el análisis, de ser necesario se puede aumentar el tamaño de la muestra en esos dominios. Así pues, la segunda solución podría implicar el aumento del tamaño de la muestra nacional, calculada como en el ejemplo de las subsecciones 2 b) i) y 2 b) ii), incrementando por algún factor la cantidad de hogares en ciertos dominios importantes, factor que generalmente dependerá del presupuesto global de la encuesta, para permitir la confiabilidad deseada en las estimaciones del dominio o los dominios en cuestión. Un efecto secundario de este aumento sería una mejor confiabilidad de las estimaciones globales nacionales.

v) *Consideraciones acerca del tamaño de la muestra:*
resumen

Como se explicó al comienzo de la sección 2, la cuestión del tamaño de la muestra es tal vez el tema más importante cuando se diseña una encuesta de discapacidad confiable y de costo asequible, con la prevalencia como objetivo de medición más o menos principal. El tamaño de la muestra necesaria puede llegar a ser imposible con facilidad y por varios motivos. Por ejemplo, en la mayoría de los países, la "prevalencia de la discapacidad" suele ser un fenómeno pequeño, si no excepcional, y se necesitan muestras grandes para medirla en forma confiable. Además, la estimación de la prevalencia en sí no es suficientemente informativa y casi siempre se tratará de incluir en la encuesta un conjunto considerable de

información adicional sobre la distribución, tipos y causas de la discapacidad, lo que crea la necesidad de muestras todavía más grandes. Por último, cada vez con más frecuencia se considera que las encuestas nacionales son demasiado generales, a menos que también proporcionen las estimaciones necesarias sobre los grupos subnacionales importantes, incluidas las subdivisiones geográficas. La necesidad de contar con estimaciones subnacionales puede hacer que aumente mucho el tamaño de la muestra, de por sí grande, sobre todo si se desean datos geográficos de igual confiabilidad.

Por consiguiente, es importante buscar la forma de que el diseño de la muestra sea más eficiente para que sea más sencillo ubicar y entrevistar a las personas con discapacidad. En las próximas tres secciones, se presentan algunas técnicas que se pueden y deben usar en una encuesta de discapacidad para mejorar la eficiencia y en algunos casos, reducir los costos.

3. *Utilización óptima de los marcos de muestreo*

La calidad del marco o de los marcos de muestreo —los materiales a partir de los cuales se selecciona la muestra— es de vital importancia para cualquier encuesta de hogares. Un marco de muestreo siempre debe respetar tanto como sea posible ciertos principios básicos. Debe tener una correspondencia uno a uno con la población destinataria para poder lograr una muestra probabilística, lo que generalmente significa que debe ser tan exacto y completo como sea posible y también que debe ser actual, o habrá que tomar medidas para actualizarlo antes de seleccionar la muestra.

Además de estos principios básicos en cuanto a la calidad del marco, existen procedimientos especiales que se pueden utilizar provechosamente para mejorarlo en el caso de las encuestas de discapacidad y que implican la utilización de marcos duales o múltiples, presentados a continuación, en términos de marcos zonales y listas marco.

Excepto en algunos casos excepcionales como las encuestas telefónicas con discado al azar, las encuestas de hogares siempre toman como punto de partida una muestra zonal, que implica el uso de un marco en el que hay una lista de las zonas geográficas de un país, completa y sin superposición. Un marco zonal típico podría ser el conjunto de zonas de empadronamiento desarrollado en el censo de población más reciente, que casi siempre contiene información como el recuento de personas u hogares de cada zona realizado durante el censo, y que se puede usar para establecer las probabilidades de seleccionar las unidades de muestreo de la primera etapa.

En teoría, todo lo que se necesita para producir una estimación no sesgada de la prevalencia de la discapacidad (o cualquier otra estadística social o demográfica que interese) es una muestra probabilística de zonas, que se puede seleccionar de diversas maneras. Con algunas variaciones, esta muestra se selecciona habitualmente en múltiples etapas, utilizando una estratificación geográfica con una selección según la probabilidad sistemática proporcional al tamaño y conglomerados finales que varían desde 5 a 50 (o a veces más) hogares. Éste es un diseño clásico, que se ha usado y continúa usándose en muchos países para numerosas encuestas sociodemográficas.

Como se describió antes, el problema de basarse solamente en una muestra zonal es que ésta puede resultar muy ineficaz para estudiar fenómenos o atributos poco frecuentes. Una encuesta típica de discapacidad, cuya tasa de prevalencia es del 5% o menos en muchos países, se encuentra en esa categoría. La razón de la ineficacia estriba en que se deben entrevistar muchos hogares, en promedio, para ubicar a una sola persona con discapacidad. Como se dijo antes, si la tasa global es del 5%, solamente una persona de cada 20 investigadas en la muestra tendrá una discapacidad. Otra forma de interpretar esto, desde el punto de vista de la cantidad de trabajo que tiene el entrevistador en el terreno, es que si su tarea comprende un conglomerado de 40 hogares (o unas 160 personas si hay aproximadamente 4,0 personas por hogar), podría prever que encontrará solamente 8 personas con discapacidad en la muestra.

El problema aquí es que, para que el análisis sea confiable, hay que tomar una muestra y examinar miles de hogares a fin de encontrar un número suficiente con personas con discapacidad. En el ejemplo anterior, con una tasa de prevalencia de alrededor del 5%, se deberían encuestar 4.500 hogares, pero sólo se encontrarían 950 personas con discapacidad en la muestra. Esta cifra es mínima, porque no toma en cuenta las muestras más grandes que se necesitarían para estudiar la discapacidad por tipo o para producir estimaciones subnacionales confiables.

a) *Utilización de instituciones como listas marco*

Si se quiere mejorar la eficiencia del muestreo para estudiar la discapacidad, hay que contemplar seriamente la posibilidad de usar una o más listas como marco junto con el marco zonal: no uno en lugar del otro sino además del otro. Un tipo de listado que siempre se debería utilizar en un país que considera realizar una encuesta de discapacidad es una lista de las instituciones para ancianos y otras instituciones de salud que ofrecen atención durante períodos prolongados, ya que allí sin duda el número de personas con discapacidad será desproporcionado en relación con los habitantes de viviendas convencionales. Habría que compilar una lista completa de dichas instituciones, que constituirían un marco independiente para la selección de la muestra de una encuesta de discapacidad. Véanse más detalles sobre la reunión de datos de discapacidad en estas instituciones y una lista de los tipos básicos de instituciones que habría que incluir en la sección D que sigue. Dependiendo de la cantidad y el tamaño de dichas instituciones, tal vez sea necesario seleccionar la muestra en dos etapas: primero, una muestra de instituciones seleccionadas con probabilidad proporcional al tamaño, y segundo, una muestra de personas dentro de las instituciones seleccionadas.

Otro tipo de institución que quizá se debería incluir como una lista marco auxiliar son los orfanatos, porque también pueden contener una cantidad desproporcionadamente grande de niños con diversas discapacidades. Cabe observar que, de cualquier manera, los residentes de los hogares de ancianos, orfanatos e instituciones de atención prolongada de la salud no quedarían cubiertos por el marco zonal, en tanto la nómina de hogares para la muestra zonal utilice un método *de facto* (véase a continuación más información sobre este tema).

b) *Ventajas y desventajas de combinar marcos zonales y listas marco*

Pueden obtenerse otras listas para complementar el marco zonal, además de la institucional, cuya cobertura de hecho se superpondría con el marco zonal. Se trata de los registros nacionales o locales de las personas identificadas como discapacitadas que tal vez se especialicen en algún tipo, como los que lleva la asociación nacional de ciegos.

Como se dijo antes, si la muestra se saca a partir de estos registros tal vez la ventaja sea que se incluye un mayor número de personas con discapacidad, ya que un porcentaje muy alto de ellas, aunque probablemente no todas, tengan verdaderamente una discapacidad. Pero no todas las personas con discapacidad estarán registradas (en las diversas listas), y por eso se necesita la muestra zonal para que la cobertura sea completa. De allí que la lista marco sea eficiente pero incompleta, mientras que el marco zonal es ineficiente pero logra una cobertura más completa²⁸.

Empero, la utilización de listas complementarias tiene algunas desventajas que deben tomarse en cuenta cuando se diseña la muestra para una encuesta de discapacidad. Exige, por ejemplo, ciertos trabajos preparatorios, como la verificación de su precisión y fecha. Si se sabe que una posible lista está muy desactualizada, quizá su utilidad como marco auxiliar o complementario no alcance para justificar el costo de intentar, a menudo en vano, encontrar a las personas seleccionadas a partir de ella. El trabajo de preparación también podría implicar la informatización de la lista marco antes del muestreo. Tal vez sea necesario, además, ordenarla de diversas formas antes del muestreo, por ejemplo, según la ubicación geográfica. Como no es probable que se puedan crear "conglomerados" a partir de los registros, habría que recurrir a muestras aleatorias sistemáticas, pero esto tiene la desventaja de ampliar el componente de viajes de la encuesta y, en consecuencia, de aumentar los costos. Los viajes pueden provocar un aumento significativo de los gastos; por lo tanto, se debería optimizar la muestra para encontrar la "combinación" correcta en términos de distribuir el total de la muestra entre las listas marco y el marco zonal.

Otra desventaja de usar listas complementarias es que para calcular correctamente las probabilidades (y por ende los factores de ponderación de la encuesta) es necesario eliminar las duplicaciones entre la lista marco y el marco zonal. Una forma de implementar este procedimiento es agregar una pregunta al cuestionario de la muestra zonal para averiguar si alguna de las personas con discapacidad identificadas figura también en algún registro dado (el que se usa para la lista marco complementaria). Cuando la respuesta es afirmativa, hay que ajustar la ponderación global de esa persona para explicar las múltiples probabilidades de selección. Otra desventaja es que algunas personas con discapacidad, cubiertas por el marco zonal, tal vez no sepan si están incluidas o no en la lista marco, en cuyo caso habría que comparar y equiparar los dos marcos para evitar sesgos de cobertura. A veces, la eliminación de la duplicación con este método será más fácil si la población de un país tiene un

²⁸ *Sampling Rare and Elusive Populations*. National Household Survey Capability Programme (Nueva York, División de Estadística de las Naciones Unidas, 1993).

número de identificación personal. En este caso, durante la entrevista habría que averiguar y luego usar este número. De cualquier manera, las operaciones de equiparación significarían un gran aumento de la complejidad operativa y el costo de la encuesta.

La eliminación de la duplicación no sería necesaria en el caso de las personas seleccionadas a partir de la lista de instituciones mencionadas antes (hogares de ancianos, orfanatos e instituciones de atención prolongada), porque el marco institucional y el zonal son mutuamente excluyentes, y los residentes de las instituciones no figuran en el marco zonal. Es importante asegurar que cuando se completa el cuestionario de una encuesta, las listas de hogares del marco zonal incluyan solamente a los miembros *de facto* del hogar, y no a los miembros *de jure*, que en realidad viven en las instituciones mencionadas.

4. Utilización del muestreo en dos etapas y la estratificación posterior

Una metodología que aumenta la eficacia del muestreo para las encuestas de discapacidad es el que se realiza en dos etapas y, como lo indica la expresión, consiste en la selección de una muestra en dos etapas, la primera destinada principalmente a identificar a las personas con discapacidad, y la segunda dirigida a reunir información pertinente sobre ellas entrevistando a una submuestra de las personas identificadas.

Este procedimiento implica la selección de una muestra comparativamente grande de hogares en la etapa inicial, usando técnicas convencionales, como la estratificación, las etapas de selección, la formación del conglomerado y la selección aleatoria sistemática. Se filtra luego la muestra de la primera etapa y se seleccionan los hogares y sus ocupantes usando un cuestionario relativamente corto y sencillo que permita reunir sólo información suficiente para postestratificar la primera muestra de hogares, o personas, y poder así tomar una nueva muestra y realizar una segunda serie de entrevistas. El cuestionario simplificado que se usa en la primera etapa es, como se ha dicho, solamente un filtro, y como tal debería contener únicamente las preguntas que se formulan para seleccionar a las personas con una o más discapacidades, además de los datos básicos del hogar y la información sobre su ubicación y dirección.

Con las respuestas obtenidas de la muestra grande de la primera etapa, todos los hogares originales se separan después en dos estratos. El primero abarca todos los hogares donde por lo menos un miembro respondió afirmativamente a una o más de las preguntas que permiten determinar discapacidad; mientras que el segundo contiene todos los demás hogares. En casi todos los países, excepto los que tienen una tasa elevada de prevalencia de discapacidad, la gran mayoría de los hogares entrarían en el segundo estrato. Otro método sería clasificar, o estratificar, a las personas antes que a los hogares de esta misma forma.

El siguiente paso en la operación de muestreo implicaría la selección de una submuestra en cada uno de los dos estratos. En muchos casos, sería prudente seleccionar el 100% de los hogares (o personas) del estrato 1, dependiendo de los requisitos generales de tamaño final de la muestra. En el

estrato 2 se seleccionaría una submuestra proporcionalmente mucho más pequeña, tal vez de apenas 1 en 10 ó 1 en 20. De cualquier manera, la asignación óptima de las submuestras entre los dos estratos se puede calcular con técnicas estándar²⁹.

Es importante recordar dos cosas respecto de la selección de la primera etapa y la estratificación posterior. En primer lugar, si bien a la larga se comprobará que la mayoría de las personas asignadas al primer estrato tienen una discapacidad (una vez completados, codificados y analizados los cuestionarios de la segunda etapa), no ocurrirá lo mismo con todas, ya que el cuestionario que se usa como filtro es imperfecto por definición. En segundo lugar, una vez que se haya implementado la muestra de la segunda etapa, se comprobará que algunas de las personas clasificadas como no discapacitadas en el estrato 2 realmente tienen una discapacidad, una vez más debido a la naturaleza imperfecta del instrumento de selección y, por ende, de la estratificación. De cualquier forma, hay que seleccionar una submuestra en el estrato 2, siquiera una muy pequeña, para obtener estimaciones no sesgadas de la prevalencia de la discapacidad. Esto es inherente a la naturaleza y la teoría del muestreo por estratificación, que requiere que se seleccionen las unidades de muestreo de cada estrato construido para la encuesta.

La muestra de la primera etapa es una operación en el terreno de costo comparativamente bajo, por la cual se filtra rápidamente un gran número de hogares, a menudo de muchos miles, para ubicar a las personas que, en virtud de la selección de la primera etapa y la estratificación posterior, tienen una alta probabilidad de tener una discapacidad. Así, la entrevista detallada, mucho más costosa de administrar, se restringe principalmente, aunque no con exclusividad, a esas personas. Por esta razón, el muestreo en dos etapas contribuye a que la operación de muestreo, destinada a identificar más cabalmente a las personas con discapacidad, sea más eficaz.

Se puede aprovechar una variación de la técnica de muestreo en dos etapas para una encuesta de discapacidad utilizando correctamente los datos del censo demográfico. Por sí solo, el censo no es un instrumento particularmente útil para obtener información sobre discapacidad, porque las preguntas que se necesitan para ello son tan detalladas que serían una carga excesiva para un instrumento que se usa para muchas otras finalidades. Pero como se observó en los párrafos anteriores, es plausible incluir una o dos preguntas para identificar discapacidad en el cuestionario censal. Después, se podrían estratificar las respuestas a dichas preguntas para obtener una submuestra de la forma en que se explicó antes, con una encuesta de seguimiento sobre discapacidad realizada en algún momento después del censo. Así, el censo por sí mismo no proporcionaría datos sobre discapacidad, pero constituiría un excelente marco para la implementación del método de muestreo en dos etapas. Un problema que surge al usar los registros del censo de esta forma es que a menudo es de índole confidencial, al punto tal que quizá no contenga

²⁹ G. Kalton, *Introduction to Survey Sampling*, Quantitative Applications in the Social Sciences Series, volumen 35 (Beverly Hills y Londres, Sage Publications, 1983); L. Kish, *Survey Sampling*, Wiley (Nueva York, 1965); M. Hansen, W. Hurwitz y W. Madow, *Sample Survey Methods and Theory* (Nueva York, 1953).

nombres ni direcciones que se puedan usar en la selección de muestras para las encuestas de seguimiento. Como la discapacidad aumenta con la edad, una muestra aleatoria sistemática dará una gran proporción de los discapacitados en los grupos de edad avanzada, como de más de 65 años, a pesar de la estratificación y la formación de conglomerados. Se recomienda tomar una submuestra de la población anciana de manera tal que para un tamaño de muestra fijo se incluyan, en proporción, más de las personas de menos edad con discapacidad.

5. *La posibilidad de utilizar conglomerados grandes en el diseño de la muestra*

En la subsección 2 b) i) anterior, se exploró la influencia de los conglomerados sobre la confiabilidad —por ende sobre el tamaño de la muestra— de las encuestas en general y las encuestas de discapacidad en particular. Lo que no se explicó, en primer lugar, es por qué se utilizan los conglomerados, ya que tienen el efecto adverso de reducir la precisión de los resultados de la encuesta. La razón es sencilla —el costo de los viajes. Éste es otro de los temas que sólo se aplica al caso de las encuestas mediante entrevistas del tipo que habitualmente se realiza en los países en desarrollo; en los países desarrollados, donde casi siempre se utilizan las encuestas por correo o por teléfono, la cuestión del costo del traslado y, en consecuencia, de la utilización de diseños conglomerados, no es aplicable.

Si un organismo que está realizando una encuesta mediante entrevistas personales desea obtener una muestra de 5.000 hogares, le resultará menos costoso investigar 50 hogares en 100 localidades que 25 hogares en 200 localidades. Ésta es la razón por la cual nunca se usan muestras aleatorias simples en las encuestas de hogares que requieren entrevistas en persona. Sería prohibitivo viajar a 5.000 localidades distintas, y probablemente muy dispersas, para realizar 5.000 entrevistas. Por consiguiente, quien prepare la muestra para una encuesta de hogares siempre debe diseñarla de forma tal que se equilibre el costo más bajo del muestreo por conglomerados con el mayor error que éste provoca.

Se señaló antes en la subsección 2 b) i) que en el caso de una encuesta de discapacidad, en realidad es posible que el efecto del diseño, *defi*, que mide el aumento del error cuando se usa el muestreo por conglomerados, no sea demasiado grande si lo que se quiere estimar es principalmente la prevalencia. Puesto que se cree que las personas con discapacidad no “forman un conglomerado” en un mismo hogar o vecindario, la correlación intraclase, uno de los dos factores multiplicativos en el cálculo del efecto del diseño, debiera ser muy pequeño³⁰; no es ilógico imaginar que sea de apenas 0,005.

En consecuencia, tal vez se podría permitir que el otro factor, \hat{n} , el tamaño medio del conglomerado, sea en comparación mucho mayor que el que se propondría para una

³⁰No se debe confundir el conglomerado de personas con discapacidad en los hogares con igual conglomerado en instituciones, cuya muestra no estaría basada en un marco zonal sino más bien se seleccionaría eligiendo primero una muestra de instituciones y luego una muestra de los listados de personas en las instituciones seleccionadas. Si se sigue este procedimiento se reduciría al mínimo el efecto de la formación de conglomerados sobre la confiabilidad de las encuestas de personas en instituciones.

encuesta de hogares. La mayoría de ellas utilizan conglomerados en el intervalo entre 10 y 35 hogares, de manera que se puede confinar el *defi* a un intervalo entre 1,5 y 3,0. Aquí hay considerable espacio para la variación, dependiendo de la característica especial que se esté midiendo.

Un ejemplo de la subsección 2 b) i) indicaba que δ entre las personas podría ser de alrededor de 0,02, en cuyo caso un conglomerado con un tamaño de unas 76 personas (ó 18 hogares, si la cantidad de personas por hogar es, en promedio, 4,2) daría un *defi* de 2,5. Pero ¿qué pasa si la correlación intraclase es mucho menor? En el cuadro 6 se presentan algunos valores comparativos:

Los resultados del cuadro 6 se expresan en términos de la cantidad de personas por conglomerado. Indican que si δ para la discapacidad entre las personas es pequeña, entonces no será ilógico utilizar conglomerados de hasta varios cientos de personas en una encuesta de discapacidad. Pero como es posible que no se disponga de los valores empíricos de la correlación intraclase, es mejor ser conservador y elegir conglomerados de tamaño menor, tal vez 150 personas. Según el tamaño medio de los hogares en un país determinado, esta cifra de 150 personas podría convertirse en 30–50 hogares por conglomerado.

Las repercusiones para el diseño de la muestra y los costos de la encuesta de discapacidad son bastante significativas. Indican, por ejemplo, que si bien una encuesta tradicional con una muestra de 10.000 hogares habitualmente podría estar distribuida en 400 conglomerados con un tamaño de 25 hogares (en un diseño de dos etapas), en una encuesta de discapacidad este mismo tamaño se podría limitar a sólo la mitad de conglomerados. El tamaño de la muestra se duplicaría entonces a 50 hogares, en los países donde el tamaño medio de los hogares es comparativamente bajo, y aun así la muestra produciría resultados bastante confiables. El ahorro en los costos de la encuesta al visitar 200 localidades en lugar de 400 sería apreciable. Por lo tanto, este tipo de método debe considerarse con cuidado cuando se diseña la muestra de una encuesta de discapacidad. Además, cuando se disponga de información, por ejemplo de una encuesta anterior de discapacidad, sobre los valores reales del efecto o los efectos del diseño y la correlación o correlaciones intraclase, estas estadísticas se deberían utilizar para diseñar la nueva encuesta. Incluso se podría usar para esta finalidad una encuesta anterior de múltiples propósitos, que contenga preguntas sobre discapacidad, si se han calculado los efectos del diseño y las correlaciones intraclase de las estadísticas de discapacidad.

6. *Principios generales del muestreo para una encuesta de discapacidad: resumen*

El punto de interés principal, aunque no exclusivo, de esta sección sobre muestreo son las encuestas a nivel nacional, frente a las de nivel local, y las técnicas de muestreo para medir la prevalencia de la discapacidad, frente a las características de las personas ya identificadas como discapacitadas. Hay marcados indicios de que, cualquiera que sea la estrategia de muestreo adoptada, se deberían usar técnicas probabilísticas en cada una de las etapas de la selección. Esto es esencial para asegurar que los resultados de la en-

Cuadro 6. Comparación de tamaños de conglomerados para diversos efectos de diseño (*deft*) y correlaciones intraclase (δ)^a

| Correlación intraclase (δ) | <i>deft</i> = 1,5 | <i>deft</i> = 2,0 | <i>deft</i> = 2,5 | <i>deft</i> = 3,0 |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| 0,005 | 101 | 201 | 301 | 401 |
| 0,01 | 51 | 101 | 151 | 201 |
| 0,015 | 34 | 68 | 101 | 134 |
| 0,02 | 26 | 51 | 76 | 101 |
| 0,025 | 21 | 41 | 61 | 81 |

^aLos valores del cuadro muestran los tamaños de los conglomerados que corresponden a los efectos del diseño y las correlaciones intraclase que se aplican a este diseño de muestra. Por ejemplo, cuando el *deft* es 2,0 y la correlación intraclase es 0,01, el tamaño del conglomerado debe ser 101.

cuesta por muestreo se puedan usar para hacer inferencias no sesgadas sobre la población más grande representada por la muestra.

Como la mayoría de los países tienen una tasa de discapacidad baja, es probable que un diseño de muestra para finalidades generales produzca muy pocos casos de discapacidad para el análisis, a menos que la muestra sea muy grande. Por este motivo, se argumenta que los planes de muestreo deberían comprender ciertas técnicas específicamente dedicadas al problema de la medición de la discapacidad, a fin de mejorar la eficacia del diseño. Por ejemplo, si bien cuando se mide la prevalencia de la discapacidad hay que usar un marco zonal de muestreo para asegurar una cobertura completa, se puede mejorar la eficacia en cuanto a una mayor cantidad de personas con discapacidad en la muestra cuando dicho marco se complementa, primero, con una lista de personas institucionalizadas en centros de atención prolongada, hogares de ancianos y orfanatos, y segundo, otras listas marco tomadas de registros de personas con discapacidades de diversos tipos.

Se ha demostrado que una muestra plausible para una encuesta nacional de discapacidad tendría un orden de magnitud de los 4.500 hogares si la tasa de prevalencia es baja (de alrededor del 5%) y no se quiere obtener ningún análisis subnacional detallado. De otro modo, se necesitaría multiplicar por 3, 4 ó 5 el número de hogares de muestra para obtener estimaciones confiables a nivel subnacional y/o subgrupales.

La utilización de muestras grandes en la primera etapa, junto con la técnica de estratificación posterior para identificar a las personas que probablemente sean discapacitadas, seguida de un submuestreo para las entrevistas detalladas, es una estrategia viable a nivel zonal para medir la prevalencia y las características de estas personas. También se puede usar para esto el censo demográfico, tratando primero de identificar la discapacidad y luego tomar una submuestra para una encuesta posterior de discapacidad. En este caso, el censo estaría funcionando como marco de muestreo. Una técnica de muestreo razonable en los países donde la correlación intraclase de la discapacidad es muy baja sería el uso de conglomerados anormalmente grandes, de 50 ó más hogares; esto no empeoraría la confiabilidad de los resultados y a la vez se reducirían en medida sustancial los costos de la encuesta.

7. Experiencia de los países: métodos de muestreo

Muchos países han realizado estudios y encuestas de discapacidad de diversos tipos pero, en su mayoría, sólo eran investigaciones tomando muestras y realizando entrevistas de personas con discapacidad conocida. Dichos estudios son útiles para analizar las características, actitudes y necesidades de las personas con discapacidad, pero no sirven para obtener estimaciones de las tasas de prevalencia. Además, como por definición se limitan a las personas cuya discapacidad ha sido identificada (las que figuran en diversos registros) tampoco representan las características o necesidades de los discapacitados que no se conocen, dando así lugar a la aparición de un sesgo inherente.

Algunos países han realizado encuestas destinadas a estimar la prevalencia de la discapacidad, su distribución por causa y tipo, y otras características de la población afectada. Resultará útil describir los diseños de muestra que se han usado en algunas de estas encuestas para ejemplificar algunos de los temas que cubrieron. Sin embargo, los ejemplos no se han elegido necesariamente para mostrar las mejores prácticas.

Para la Encuesta de atención primaria de la salud de Botswana, 1983, se entrevistó una muestra probabilística de 8.800 hogares, alrededor de 46.000 personas. Aunque la encuesta abarcaba diversas condiciones de salud, algunas de los puntos del cuestionario trataban la discapacidad directamente. El diseño de la muestra estaba bien concebido, pero tenía finalidades generales porque se previó usarlo en una gran diversidad de encuestas de hogares integradas, la primera de las cuales era la de salud. La muestra tenía un diseño de múltiples etapas, estratificado y conglomerado, cuyo marco era el censo de población de 1981, en el que se habían seleccionado alrededor de 200 unidades primarias de muestreo. En virtud de la encuesta, se comprobó que entre el 4,5% y el 5,0% de la población tenía alguna forma de discapacidad. Esta muestra dio resultados útiles sobre la magnitud de la población con discapacidad a nivel nacional y, como tal, es un buen ejemplo de la utilización de un diseño de muestra para finalidades generales en el estudio de un tema específico (la discapacidad), pese a que la población en estudio es comparativamente escasa y en tanto no sea importante obtener resultados confiables a nivel subnacional. El diseño de la muestra no incluía procedimientos especiales para centrarse más específicamente en la población con

discapacidad, ni para aumentar el tamaño de la muestra de esa subpoblación, nuevamente porque el objetivo principal de la encuesta era la condición de salud de la población total en general.

Un ejemplo de un método de muestreo contrapuesto al anterior es el de una encuesta que se realizó en la India especialmente diseñada para estudiar a las personas con discapacidad. El muestreo se planificó sobre la base de un método en dos etapas. En la primera, se usó una metodología convencional para estratificar los estados, distritos y zonas urbanas/rurales antes de seleccionar una muestra de probabilidad proporcional al tamaño de los poblados y bloques urbanos. Se identificó y listó el poblado o bloque completo, y se investigó casa por casa para determinar si como mínimo un miembro tenía por lo menos una discapacidad física de la visión, comunicación (para los mayores de 5 años) y/o locomoción. Luego, se separaron las respuestas en dos estratos: los hogares con por lo menos una respuesta afirmativa a la pregunta de selección de discapacidad (estrato 1) y los demás hogares (estrato 2). En la segunda etapa de la encuesta, se incluyó al 100% de los hogares del primer estrato, y se tomó una submuestra del segundo estrato, de 1 en 12 y 1 en 14, respectivamente, para los sectores rural y urbano. Por lo tanto, éste es un excelente ejemplo de la forma en que se puede diseñar e implementar el muestreo en dos etapas con estratificación posterior y tasas de muestreo diferenciales en los dos estratos de la segunda etapa.

Otro ejemplo de un diseño de muestra en dos etapas es el de Gran Bretaña, que también incluía el uso de marcos duales. Se trata de la Encuesta de adultos ciegos y con visión parcial de 1986/1987, que utilizó una muestra en dos etapas. La primera abarcó 100.000 hogares seleccionados al azar por la Oficina de Censos y Encuestas Demográficas. Los cuestionarios se enviaron por correo a los hogares seleccionados. En la segunda etapa, se entrevistó nuevamente a una submuestra de quienes habían respondido, junto con una muestra de personas que figuraban en una lista marco creada a partir de los registros mantenidos por las autoridades locales de personas ciegas y con visión parcial. En conjunto, teniendo en cuenta la falta de respuesta, la muestra zonal final contenía 338 personas que cumplían con los criterios de visión y consintieron en ser entrevistados, y se sumaron 312 personas de las listas de las autoridades locales en las mismas condiciones. Además de ejemplificar el muestreo en dos etapas combinado con marcos duales, este plan de muestreo también revela otro rasgo del muestreo para encuestas de discapacidad: en el caso de las características poco frecuentes como la ceguera, quizás haya que seleccionar una muestra inicial enormemente grande.

También se utilizaron marcos duales en los Estados Unidos, en el suplemento de discapacidad de la Encuesta nacional de salud de 1994/1995. El marco zonal constaba de aproximadamente 200 unidades primarias de muestreo con conglomerados de 8 hogares, seleccionados con metodología convencional para encuestas nacionales de hogares (técnicas de muestreo en múltiples etapas, estratificado y conglomerado). La lista marco estaba integrada por los registros de personas con discapacidad que mantenía la administración nacional de seguridad social, utilizados para aumentar la cantidad de dichos casos y ampliar el tamaño de la muestra

para poder analizarla. Una característica distintiva de la encuesta estadounidense es su índole semanal y continua sobre la base de una muestra que se incrementa con el tiempo. Para el suplemento de discapacidad, las entrevistas se acumularon durante dos años para asegurar que el tamaño de la muestra fuese lo suficientemente grande como para permitir un análisis confiable de esta población. Además de ilustrar la utilización de marcos duales, esta encuesta muestra la forma en que se puede aumentar el tamaño de la muestra de poblaciones excepcionales (como las personas con discapacidad grave) acumulando los resultados semanales, mensuales o trimestrales de paneles en los países que realizan encuestas continuas.

Una característica interesante de la encuesta británica mencionada antes es el empleo de métodos de muestreo aleatorios, y no por conglomerados, para seleccionar la población destinataria ("con discapacidad"). Este método resultó eficaz en función de los costos en el caso británico porque las entrevistas se realizaron por correo y no en persona. El muestreo aleatorio también se usó eficazmente, pero por otro motivo, en Israel, con miras a estudiar las discapacidades de los niños pequeños y los ancianos. La encuesta, cuyo objetivo era estudiar la discapacidad en los niños de 3 años, se seleccionó completamente a partir de una lista marco, que consistía en todos los niños judíos nacidos en 1980 y registrados en centros de salud familiar. Se consideró que estos centros representaban el 95% de la población destinataria. El tamaño de la muestra fue de unos 9.500 niños. En 1985, también se realizó en Israel una encuesta de personas de 60 años o más que vivían en hogares. Esta muestra se basó en el censo demográfico de 1983, a partir del cual se seleccionaron alrededor de 4.000 hogares que incluían la población destinataria (los ancianos) usando un muestreo estratificado y sistemático. No se recurrió a los conglomerados, aunque era una encuesta mediante entrevistas personales. Estas dos encuestas muestran cómo Israel pudo utilizar muestras de hogares básicamente aleatorias sin incurrir en costos injustificados, pues el transporte dentro de su territorio no implica grandes distancias. Las encuestas también muestran, respectivamente, a) el uso eficaz del muestreo por listas, sobre todo si cubren cerca del 100% de la población destinataria, y b) el uso de un censo demográfico como marco de muestreo para las encuestas de discapacidad.

D. REUNIÓN DE DATOS DE DISCAPACIDAD EN INSTITUCIONES

En muchos países, una cantidad significativa de personas con discapacidad reside en instituciones, como hospitales de atención de enfermedades crónicas e institutos psiquiátricos. Por ejemplo, los resultados de la Encuesta de personas discapacitadas y ancianas realizada en Australia en 1988 mostraron que el 8% de las personas con discapacidad vivían en un establecimiento de salud, y que el 93% de éstas tenía alguna discapacidad³¹. Pero las investigaciones basadas en encuestas de instituciones presentan diversas dificultades, desde temas operacionales hasta cuestiones éticas.

³¹ Australian Bureau of Statistics, *Disability and handicap*, catálogo número 4120.0 Canberra, Australian Bureau Statistics, 1990.

1. Tipos de instituciones que deben incluirse

Se puede tomar en cuenta una amplia gama de instituciones, según la población que se cubre. Se podrían incluir los siguientes grupos básicos de instituciones:

Para niños:

- a) Hospitales de atención de agudos;
- b) Hospitales de atención de enfermedades crónicas;
- c) Instituciones psiquiátricas;
- d) Centros de tratamiento para niños con discapacidades;
- e) Escuelas residenciales especiales, como las escuelas para niños sordos;
- f) Hogares grupales, privados y no privados;
- g) Hogares de niños, privados y no privados;
- h) Orfanatos.

Para adultos:

- a) Hospitales de atención de agudos;
- b) Hospitales de atención de enfermedades crónicas;
- c) Instituciones psiquiátricas;
- d) Centros de tratamiento para personas con discapacidades físicas;
- e) Escuelas residenciales especiales;
- f) Hogares grupales, privados y no privados;
- g) Hogares de atención especial;
- h) Instituciones penales y centros de detención;
- i) Establecimientos militares.

Para adultos de mayor edad:

- a) Hospitales de atención de agudos;
- b) Hospitales de atención de enfermedades crónicas;
- c) Instituciones psiquiátricas;
- d) Hogares grupales, privados y no privados;
- e) Residencias para ancianos;
- f) Hogares de atención especial;
- g) Residencias para personas de edad, privadas y no privadas;
- h) Instituciones geriátricas.

No es posible abarcar todas las instituciones. Se seleccionarán diversos tipos según los objetivos de la investigación. Es importante darse cuenta de que los estudios arribarán a diferentes conclusiones y tasas, dependiendo de la inclusión o exclusión de cierto tipo de instituciones.

La Encuesta de salud y limitación en la actividad realizada por Statistics Canada en 1991 incluía seis grupos básicos de instituciones: hogares para ancianos, residencias para personas de edad, hospitales generales, hospitales de atención de enfermedades crónicas, instituciones psiquiátricas y centros de tratamiento para personas con discapacidades físicas. La Encuesta de discapacidad de la OPCS de 1985-1988 en Gran Bretaña incluyó a los grupos básicos de hospitales, hogares y otras instituciones comunitarias en su diseño. Cada uno de estos grupos abarcaba diversas instituciones, desde los hogares infantiles privados hasta los conventos y monasterios.

La búsqueda de las fuentes de las listas de instituciones y la compilación de éstas son tareas complicadas, y a menudo llevan mucho tiempo. Las opciones para obtener listas actuales y confiables de instituciones relacionadas con la salud variarán de un país a otro. Una posibilidad es obtener las listas de los ministerios nacionales que intervienen en la prestación de servicios a las personas con discapacidad, o de las autoridades regionales o municipales de salud, comunidad o servicio social, las asociaciones para las personas con discapacidades, o bien los investigadores en la esfera de la salud. Si se recurre a más de una fuente, el investigador deberá compilar una lista a partir de las que recibe, y asegurar que la cobertura y categorías que se usan sean compatibles.

Los censos de población también producen a menudo listas de instituciones que se pueden usar para determinar el lugar de residencia. Estas listas tienen la ventaja de que son completas, muchas veces están computarizadas y proporcionan una clasificación de las instituciones. Pero es posible que no estén actualizadas si la encuesta no se realiza inmediatamente después del censo.

2. Muestreo de las instituciones y de los encuestados

Una vez que se han decidido los tipos de instituciones que se incluirán en la encuesta, hay que seleccionar una muestra que a menudo se estratifica en función del tamaño de la institución (es decir, la cantidad de residentes permanentes) porque las instituciones de diferentes tamaños tienen poblaciones diferentes y los umbrales se establecerán sobre la base de la cantidad de residentes. Es recomendable tener una buena representación de todos los tipos institucionales seleccionados para el estudio, así como de los distintos tamaños de las instituciones.

Se diseña una muestra de encuestados de cada institución seleccionada en cada grupo sobre la base de una lista de todos los residentes proporcionada por la misma institución. La cantidad de encuestados que integrarán la muestra dependerá de cuestiones relacionadas con la carga que la entrevista representa para los administradores y el personal de la institución. Por lo general, las instituciones más grandes tienen más personal disponible para ayudar a los investigadores y entrevistadores que las más pequeñas. En la Encuesta de salud y limitación en la actividad que realizó Statistics Canada en 1991, se estableció que las muestras comprenderían 8 entrevistas en las instituciones pequeñas, 15 en las medianas y 45 en las grandes. Los tamaños de las instituciones fluctuaban de una provincia a otra debido a las grandes variaciones del nivel de población de cada una. En la Encuesta de discapacidad de adultos residentes en establecimientos comunitarios de la OPCS de 1986 en Gran Bretaña, se adoptó un método algo diferente: en las instituciones con 80 ó menos residentes permanentes, se entrevistó a un residente de cada cuatro; en las que tenían más de 80, se seleccionó a un residente de cada doce para la entrevista.

Se debe informar al personal de la institución sobre qué residentes son destinatarios de la encuesta. Por ejemplo, hay que darle una definición de "residente permanente", de manera que puedan ayudar en la selección de la muestra, si es que solamente se pretende que la encuesta reúna datos acerca de éstos.

Es posible que el personal de la institución tenga que elaborar la lista de residentes que podrán entrevistarse, porque la documentación es confidencial. Esto podría representar una carga bastante pesada para algunas instituciones. Hay que dar instrucciones claras a la persona que actúa de contacto sobre las variables, como la fecha de nacimiento y el sexo, que se necesitarán para seleccionar la muestra. Tal vez el grupo de investigación deba colaborar en las instituciones donde hay poco personal. Se deberían contemplar otros métodos, por ejemplo, permitir que el entrevistador ayude a la institución a preparar el papeleo necesario, o permitir que realice todo el trabajo anterior a la encuesta por sí solo cuando la institución lo permita.

3. *Obtención del apoyo de las instituciones*

La experiencia adquirida en el Reino Unido y en el Canadá ha demostrado que es muy importante establecer por escrito un contacto preliminar con la institución. Hay que enviar al administrador principal material de información sobre la encuesta y sobre sus objetivos antes de que los investigadores o entrevistadores se comuniquen verbalmente. Este material podría comprender una carta de presentación, una descripción de los objetivos y métodos de la encuesta, ejemplos de los cuestionarios que se usarán y, si es posible, la adhesión de asociaciones de otras instituciones dedicadas a la provisión de atención a largo plazo o de departamentos de salud.

Después de enviado el material, hay que concertar una visita preliminar con el administrador para obtener su cooperación, que además servirá para responder cualquier pregunta o clarificar dudas y para identificar a la persona que actuará de contacto en la institución y que será responsable de ayudar en la selección de la muestra.

Como las instituciones están interesadas en el bienestar de sus residentes, tal vez haya ciertas reservas en cuanto a la participación en la encuesta, que se considera invasiva o como una carga para el participante. Para aliviar esta situación, conviene hacer participar a algunas instituciones o asociaciones en el diseño de la investigación. Por ejemplo, Statistics Canada logró superar la reticencia inicial de algunas asociaciones con respecto a su encuesta de salud y limitación en la actividad elaborando soluciones para sus problemas. Como las asociaciones se mostraron muy reacias a revelar información sobre los niveles o fuentes de ingreso de sus residentes, estas preguntas se eliminaron del cuestionario. Las inquietudes en cuanto a la confidencialidad de los datos se superaron recurriendo a formularios anónimos. Al debatir los objetivos de la encuesta con las asociaciones de administradores de hospitales e instituciones de atención prolongada, dichas asociaciones se dieron cuenta del potencial para obtener datos que les resultarían provechosos y aceptaron apoyar la encuesta.

4. *Consideraciones cuando se entrevista a los residentes de instituciones*

La mayor parte de los residentes en instituciones tienen alguna afección de salud o algún grado de discapacidad que

tal vez hagan descartar el uso de un cuestionario demasiado largo. Lo mejor es limitar la cantidad de preguntas al mínimo posible. Aunque en algunos casos quizá se permita una visita de seguimiento, lo mejor es tratar de realizar la entrevista en una sola sesión.

Los entrevistadores deben recibir una amplia capacitación antes de la reunión de datos. Deben estar totalmente familiarizados con el contenido del cuestionario; el objetivo de las preguntas, para ayudar adecuadamente al entrevistado si no las comprende bien; el orden en que se las formula, y las que deben pasar por alto, si es que hay alguna. También deben actuar con delicadeza ante las reacciones de los entrevistados, algunos de los cuales se pueden cansar con facilidad o quizá no se sientan cómodos participando en la encuesta. También deberían recibir capacitación en sensibilización respecto del idioma, los métodos opcionales de comunicación y otras cuestiones cuando se trata con personas con discapacidad. Por ejemplo, tal vez se requieran intérpretes del lenguaje de señas, que deben estar presentes cuando sea necesario.

La fecha y el lugar de la entrevista se deben decidir en consulta con el personal de la institución. Se trata de ser lo más discreto posible y no perturbar las rutinas del residente y de la institución.

En las encuestas, a menudo es necesario recurrir a otros entrevistados que reemplacen a residentes de instituciones; debido a diversas afecciones o discapacidades, es posible que algunos entrevistados no estén en condiciones de responder. Los residentes más ancianos pueden ser muy capaces de responder, pero es posible que den información poco confiable porque la memoria les falla o se pueden confundir. Lo mejor es recurrir al personal de la institución para comprobar si se necesitarán entrevistas con representantes. Esta cuestión es delicada, porque algunos residentes tal vez consideren que están en condiciones de responder y se sientan desairados si no se les permite hacerlo. O bien puede que el personal sea demasiado conservador en su estimación de las capacidades de los residentes. Si surge un conflicto entre el deseo de un residente y la opinión del personal, lo mejor será entrevistar al residente y verificar la exactitud de los datos con otro entrevistado que lo represente.

Los representantes pueden ser un miembro de la familia o un empleado de la institución que tenga contacto diario con el residente. Es bastante probable que algunos no puedan responder ciertas preguntas, sobre todo las que se relacionan con acontecimientos del pasado. En este caso, es recomendable incluir una categoría "no sabe" en las respuestas. Para algunas preguntas, no es posible recurrir a representantes; por ejemplo, si la encuesta incluye algunas preguntas actitudinales que indagan sobre opiniones, éstas no se deben plantear a los representantes, y se debería incluir una categoría "no aplicable" en el cuestionario.

Cuando se entrevista a niños que residen en instituciones, los investigadores deben asegurar que se notifique a los padres sobre la encuesta, y que se obtenga su consentimiento antes de la entrevista. Es posible que algunas instituciones insistan en que los padres estén presentes durante la entrevista, o en que los padres mismos respondan.

CAPÍTULO IV. DIVULGACIÓN Y UTILIZACIÓN DE LOS DATOS DE DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

Un censo o una encuesta no están completos hasta que la información reunida se pone a disposición de los usuarios en un formato adecuado a sus necesidades. Los productos deben elaborarse en consulta con los usuarios para comprender sus necesidades. Los posibles usuarios abarcan el público en general y los medios de comunicación, las personas con discapacidad y las organizaciones que defienden sus intereses, las organizaciones no gubernamentales, los investigadores, las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad y las autoridades, y varían desde analistas de datos avanzados hasta miembros del público en general que simplemente están interesados en conocer la cantidad de personas que vive con una discapacidad. Los temas que interesan a los diferentes grupos de usuarios son, entre otros, los siguientes:

- a) Las diferencias simples de la tasa de discapacidad entre los hombres y las mujeres;
- b) Las diferencias en la utilización de servicios entre la población con y sin discapacidad;
- c) La necesidad y el uso de tecnología de ayuda;
- d) El acceso a la educación y el empleo y la participación en los mismos.

Un tema importante que debe tenerse en cuenta cuando se planifica la divulgación de los datos y el formato de los productos es que sean accesibles para los discapacitados, que tal vez no puedan utilizar los productos estándar¹. Esto podría implicar la utilización de tipografía grande, el sistema Braille y de audio, incluidos casetes audiovisuales así como programas informáticos especiales e interfaces para personas con deficiencias intelectuales.

Cualquiera que sea el método que se use para divulgar los resultados, es importante que la oficina de estadística investigue cómo se emplean sus datos y qué problemas se han encontrado al respecto. La mayoría de los usuarios pueden fundamentar por qué desean determinado tipo de información, pero les resulta mucho más difícil describir el uso que le dan.

Para mejorar la utilidad de los datos, el organismo encargado de la reunión también debería hacer conocer a los posibles usuarios sobre la existencia de datos y publicaciones y la forma de obtenerlos. Hay que preparar material para promover su uso. A continuación se presentan algunos ejemplos:

1. Fichas sencillas con las características principales de los datos, que son fáciles de producir y distribuir a través de los boletines de las organizaciones de discapacidad y por

¹Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a las Personas con Discapacidad (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.XVII.4).

la Internet, así como en las reuniones anuales nacionales e internacionales de organizaciones y asociaciones dedicadas a los problemas que enfrentan las personas con discapacidad;

2. Un folleto que informe sobre los datos disponibles, una lista de productos y servicios e instrucciones sobre cómo obtener los datos o las publicaciones;

3. Un manual para el usuario que contenga un panorama general de los datos, incluida una lista de las preguntas que se hicieron, los formularios utilizados en la reunión de datos, un examen de la metodología usada, definiciones, una lista de productos y servicios relacionados con los datos e instrucciones sobre cómo solicitar los datos. Este manual sería especialmente útil para los investigadores, y las oficinas de estadística podrían estar interesadas en realizar algunos análisis secundarios, ya que contendría información de referencia sobre el estudio en cuestión.

Con respecto a los productos, sería conveniente que los resultados se presentaran y divulgaran en diferentes niveles o grados de profundidad analítica, en razón de los distintos niveles de especialización de los usuarios. Los datos se pueden hacer conocer en diversos tipos de informes o publicaciones, en tabulaciones no publicadas de distribución limitada, mediante archivos de microdatos o acceso en línea.

A. TABULACIONES PREVISTAS

Usualmente, las especificaciones de las tabulaciones se determinan en consulta con los usuarios durante la etapa de planificación. Estas tabulaciones deben estar diseñadas de manera tal que sirvan para tantos usuarios como sea posible, ya que muchos de los que utilizan los datos en forma general no poseen los recursos para realizar análisis que se adecuen a sus propias necesidades². En el capítulo II se incluye más información sobre la planificación de tabulaciones.

Un requisito básico es presentar los datos sobre estado de discapacidad por edad y sexo. Si los datos no están clasificados por edades o por grupos estándar de cinco años, se recomienda que cualquier clasificación de edad que se adopte permita distinguir las siguientes categorías: 0-14 (niños), 15-59 (adultos) y 60 y más (ancianos). En las siguientes secciones se examinarán otras cuestiones especiales que han de tenerse en cuenta cuando se producen tabulaciones sobre las personas con discapacidad, entre las cuales se cuentan:

- a) La cantidad de personas frente a la cantidad de discapacidades;

²F. McGlone F. y L. Clarke "Disability and carers: the information needs of non-specialist policy users and service providers", en *Disability and Care: Questions and Needs Considered* (Londres, Office for National Statistics).

- b) El perfil socioeconómico de las personas con discapacidad;
- c) Comparaciones entre personas con y sin discapacidad.

1. Cantidad de personas frente a cantidad de discapacidades

Cuando se presentan datos sobre personas con discapacidad, es importante que quede claro qué representan los datos, discapacidades o personas con discapacidad. Por ejemplo, en las tabulaciones del tipo de discapacidad, puesto que una persona podría declarar que tiene más de un tipo, los totales de las filas o columnas podrían exceder la cantidad de personas incluidas en el estudio. Dichos totales, que representan el número total de discapacidades antes que de personas, serán mayores que la cantidad total de personas con discapacidades, y la diferencia entre ambos dependerá de la cantidad de personas con discapacidad múltiple. Las tabulaciones que muestran el tipo de discapacidad también deberían presentar la correspondiente cantidad total de personas con discapacidad a las que se refiere la información. Además, cada tabulación que informa sobre el tipo de discapacidad debería tener una nota que advierta al usuario que los totales de las filas o columnas pueden ser mayores que el total de personas en razón de las discapacidades múltiples.

Para mostrar la extensión de la discapacidad múltiple, se podría clasificar a las personas con discapacidades según el número de éstas. Por ejemplo, si una persona tiene limitaciones en las actividades de "levantar y llevar objetos" y "llevar a cabo una única tarea", el número registrado en la variable derivada "cantidad de discapacidades" será 2. Si tiene limitaciones en la actividad de "hablar", "aprender a leer", "pensar" y "trasladarse", el número será 4. Se podría luego tabular en forma cruzada esta variable derivada con otras como la edad, el sexo y la situación laboral.

2. El perfil socioeconómico de la población con discapacidad

A fin de transmitir información más significativa a los encargados de formular y planificar políticas, las tabulaciones deberían mostrar las características de las personas con discapacidad en términos de su experiencia en este aspecto, así como de sus atributos ambientales y socioeconómicos. Las tabulaciones también pueden presentar la población con discapacidad desagregada por zona de residencia, como por residencia rural/urbana. Se recomienda la inclusión de otras tabulaciones que cubran la experiencia vital de las personas con discapacidad, sobre todo los datos sobre la participación en la comunidad y en la sociedad, y sobre la calidad de vida. Según la importancia que tengan en un país determinado, los cuadros podrían incluir la frecuencia con que estas personas van de compras o al teatro, y de sus actividades cívicas y recreativas.

También habría que tomar en consideración la definición de las unidades de análisis, que podrían mostrar formas de estudiar la discapacidad en numerosos niveles conceptuales: mediante la experiencia de las personas que tienen una discapacidad; mediante la experiencia del hogar que tiene por lo menos un miembro con discapacidad, o incluso mediante

las características de la comunidad, cuando estén disponibles³.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de tabulaciones que se pueden usar para mostrar el perfil socioeconómico de las personas con discapacidad:

a) Las tabulaciones cruzadas de las características educacionales por edad, sexo y tipo de discapacidad mostrarían las diferencias entre las personas con distintos tipos de discapacidad en términos del nivel de instrucción, la asistencia escolar o la alfabetización;

b) Cuando se tabulan en forma cruzada los datos del empleo con la edad, el sexo y el tipo de discapacidad, se puede medir el grado en que las personas de cualquier sexo con diferentes tipos de discapacidad se integran al mercado laboral;

c) Si se reúnen los datos del ingreso con clasificación cruzada por edad, sexo y tipo de discapacidad es posible obtener información sobre la seguridad del ingreso;

d) Cuando se hacen tabulaciones cruzadas de los datos sobre el estado civil y el hogar por edad, sexo y tipo de discapacidad, puede medirse el grado en que las personas con discapacidad viven solas o con otros.

Hay que recalcar una y otra vez el problema de comparar la educación y el empleo entre quienes tienen una discapacidad y quienes no, pues a menudo son estos aspectos del nivel socioeconómico los primeros en sufrir cuando aparece una discapacidad. Por ejemplo, una persona puede tener formación profesional pero no haber estado nunca empleada en esa profesión debido a su discapacidad. Si la designación de la situación socioeconómica depende sólo de la ocupación actual, como sucede a menudo, no será posible asignar una clasificación socioeconómica significativa a esa persona. Por este motivo, la situación socioeconómica de las personas con discapacidad no debería basarse en un único indicador, sino que habría que tener en cuenta otras dimensiones.

3. Comparación de personas con y sin discapacidad

Si la reunión de datos incluye personas sin discapacidad, hay que presentar los datos de la población con y sin discapacidad por características socioeconómicas como la educación, el empleo y el estado civil, y otras variables como la vivienda, el ingreso y la utilización de servicios. Este tipo de información permitiría realizar un análisis comparativo de los dos grupos de población con miras a evaluar el grado en que hay igualdad de oportunidades, tal como lo enuncian diversos documentos de política internacional, como las *Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad*⁴. Además, si se han recopilado datos sobre la participación, esta información serviría para examinar si hay diferencias entre la población con y sin discapacidad, en términos de su participación en

³ Report of the International Workshop on the Development and Dissemination of Statistics on Persons with Disabilities, 13 al 16 de octubre de 1992 (Ottawa, Statistics Canada; División de Estadística de las Naciones Unidas).

⁴ Documentos Oficiales de la Asamblea General, cuadragésimo octavo período de sesiones, Suplemento No. 49 (A/48/49), resolución 48/96 de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1993.

situaciones vitales, por ejemplo, en la educación, el trabajo y el empleo, las relaciones sociales, la comunidad y la vida social y cívica.

A nivel tanto nacional como local, el censo permite examinar las características sociales, demográficas y económicas de la población con y sin discapacidad. También las encuestas nacionales, sobre todo las que tienen diversas finalidades, sirven para este tipo de comparación, en especial por los temas y el detalle que se investigarían. Es posible que en una encuesta detallada de discapacitados no haya datos comparables sobre la población sin discapacidad. En este caso, es importante incluir en la encuesta algunas preguntas que se hayan utilizado en otras encuestas o censos demográficos generales, a fin de obtener datos que se puedan usar en una comparación.

En toda comparación entre los dos grupos de población se deberían tener en cuenta las variables que podrían afectar el análisis, que según lo demostrado por los estudios, incluyen variables como la ubicación geográfica (zonas urbanas/rurales), la edad y el sexo. Por ejemplo, en los países en desarrollo, es probable que la prevalencia de la discapacidad sea más alta en las zonas rurales que en las urbanas, porque es más probable que los discapacitados permanezcan en dichas zonas y no migren a las ciudades. Además, los datos en general muestran que la discapacidad aumenta con la edad, y que las personas en los grupos de edad más avanzada, a diferencia de los niños o los adultos jóvenes, tienen más posibilidades de tener problemas o afecciones de salud crónicas que podrían provocar limitaciones en la actividad⁵.

Por último, las cuestiones relativas a la igualdad entre los sexos constituyen un tema importante en los programas mundiales y deben tenerse en cuenta cuando se consideran las personas con discapacidad. Como una mujer con una discapacidad puede enfrentar una doble barrera, el análisis de los factores sociales y económicos que miden la igualdad de oportunidades deberían incluir el sexo como variable de control. Por consiguiente, es importante que durante la consulta se identifiquen estos y otros factores, como el grupo étnico, que son específicos de la situación de un país y que pueden tener repercusiones en el análisis.

4. Tabulaciones recomendadas

En *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1*⁶, las Naciones Unidas elaboraron un conjunto de cuadros que se pueden producir a partir de los datos del censo sobre la prevalencia de la discapacidad por sexo, edad y residencia urbana y rural. Entre ellos, se cuentan los siguientes:

a) Población total, por tipo de discapacidad, división geográfica, residencia urbana/rural, en un hogar/institución, edad y sexo;

b) Hogares con una o más personas con discapacidades, por tipo, tamaño del hogar y zona urbana/rural;

⁵ *Elaboración de Conceptos y Métodos Estadísticos sobre los Impedidos para su Utilización en Encuestas por Hogares* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.83.XVII.13).

⁶ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación, Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

c) Población total mayor de 15 años, por tipo de discapacidad, estado civil, zona urbana/rural, edad y sexo;

d) Población discapacitada, por causa y tipo de discapacidad, zona urbana/rural, edad y sexo;

e) Población de 5 a 29 años, por asistencia a la escuela, tipo de discapacidad, zona urbana/rural, edad y sexo;

f) Población mayor de 5 años, por nivel de instrucción, tipo de discapacidad, zona urbana/rural, edad y sexo;

g) Población mayor de 15 años, por situación laboral, tipo de discapacidad, zona urbana/rural, edad y sexo.

Estos cuadros y otras tabulaciones también son aplicables en el caso de encuestas que incluyen datos relacionados con los siguientes temas: a) gravedad de la discapacidad; b) edad al comienzo/duración; c) necesidad y uso de ayudas técnicas; d) características ambientales que son barreras o bien facilitadores de la participación; e) formación técnica; f) ingresos y consumo; g) participación social, y h) acceso y uso de los servicios y el apoyo.

B. INFORMES Y PUBLICACIONES

Para satisfacer las necesidades de los diversos usuarios, hay que prever la preparación de diferentes tipos de informes y publicaciones, cuya complejidad y detalle deben ser adecuados al público que se dirigen, y deben incluir un panorama general para los lectores legos.

La fecha en que se dan a conocer los diversos informes es importante. Se recomienda que se publique un informe anticipado, especialmente dirigido a las autoridades, tan pronto como se hayan reunido los datos, para que tengan a su disposición a la brevedad los datos de interés actual. Este informe debería ser breve y presentar los aspectos más destacados del estudio, y no demasiado técnico. También debería incluir información sobre los métodos de reunión de datos y advertencias sobre la cobertura y validez de los mismos.

En los informes posteriores, se darán datos más detallados e información sobre el estudio. En estos informes detallados, se pueden presentar datos y análisis que comparen los atributos demográficos y socioeconómicos de las personas con y sin discapacidad. Por lo general, estos informes y publicaciones también tienen descripciones de los métodos utilizados, incluidas las definiciones, las clasificaciones, la cobertura del estudio, los cuestionarios y las estimaciones de la confiabilidad de los datos, así como el diseño y el método de muestreo, si corresponde.

Además, los informes deberían explicar la forma en que se derivaron las variables usadas para describir la discapacidad a partir de las preguntas. También sería útil mostrar cómo se relacionan las variables con la CIF-2 por medio de un cuadro de correspondencias.

A continuación, se presentan algunos tipos de informes y publicaciones que podrían usarse para divulgar los datos de discapacidad:

a) Informe anticipado: un análisis o presentación sustantiva y breve de los datos, principalmente a fin de dar a conocer los resultados preliminares de la encuesta o de pre-

sentar datos. Este informe puede contener cuadros, gráficos y análisis breves de los datos sobre los siguientes temas:

- i) La cantidad de personas con discapacidad y sin discapacidad, por edad y sexo y por división geográfica principal;
- ii) La cantidad de personas con discapacidad, por edad, sexo y tipo de discapacidad;
- iii) La cantidad de personas con discapacidad, por edad, sexo y causa de la discapacidad;

b) Informe detallado: un examen de las relaciones entre los datos, con comparaciones entre los grupos demográficos, socioeconómicos y geográficos. Los cuadros de este informe deben analizarse para encontrar las diferencias estadísticamente significativas entre los subgrupos de población (por ejemplo, entre hombres y mujeres, la población con y sin discapacidad, los adultos y los niños) y las tendencias temporales, usando pruebas estadísticas adecuadas.

En teoría, el informe detallado debería presentar la información que no se incluyó en el informe anticipado y algo de la información ya publicada pero en mayor detalle, como por ejemplo:

- i) Las características económicas de las personas con y sin discapacidad, por edad y sexo y por zona geográfica de residencia (mostrando el tipo de discapacidad para la población que corresponde);
- ii) Las características educacionales de las personas con y sin discapacidad, por edad y sexo y por zona geográfica de residencia (mostrando el tipo de discapacidad para la población que corresponde);
- iii) El estado civil de las personas con y sin discapacidad, por edad y sexo y por zona geográfica de residencia (mostrando el tipo de discapacidad para la población que corresponde);
- iv) Otro tipo de información relacionada con la situación de personas con discapacidad, como la causa y gravedad de la discapacidad, el uso de elementos de ayuda técnica y la disponibilidad de apoyo.

Una publicación moderadamente detallada contendría las siguientes secciones:

- a. Resúmenes;
- b. Capítulos o secciones con temas específicos;
- c. Gráficos y cuadros;
- d. Anexo técnico;
- e. Cuadros detallados.

c) Informes especializados/sobre un tema especial: en estos informes, que la mayoría de las veces se completan después de la publicación inicial, se puede recurrir no sólo a los datos que se están analizando, sino también a información correspondiente al tema tratado proveniente de otras fuentes. El objetivo es descubrir, entre todas las estadísticas, las mediciones que representan, clara y concisamente, la condición que interesa⁷. Un tipo de informe especializado

⁷ *Manual de Encuestas sobre Hogares (Edición Revisada)*, Informes Estadísticos, Serie F, Estudios de Métodos No. 31 (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.83.XVII.13).

podría tratar la elaboración de indicadores sociales y económicos de la situación de las personas con discapacidad. El tema de los indicadores se examina en una sección separada más adelante en este capítulo. Otro ejemplo de informe especial sería un análisis detenido de la discapacidad infantil.

Los siguientes informes especiales se produjeron a partir de la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá en 1986:

- i) Barreras que enfrentan las personas de edad con discapacidad⁸;
- ii) Consecuencias socioeconómicas seleccionadas de la discapacidad en las mujeres⁹;
- iii) Ceguera y deficiencias de la visión¹⁰;
- iv) Tiempo libre y estilos de vida de las personas con discapacidad¹¹;
- v) Canadienses con deficiencias auditivas¹².

d) Informes analíticos para la formulación de políticas: es importante que se realice este tipo de análisis porque uno de los objetivos principales de las estadísticas de discapacidad es la formulación de directrices para las decisiones de política y su aplicación. Por ejemplo, los datos tal vez muestren que hay una diferencia en la asistencia escolar entre los niños con y sin discapacidad. Descubrir las razones de esta situación y las consecuencias que tiene sobre los programas y políticas son cuestiones que pueden requerir análisis, interpretación y un criterio que no competen al organismo que reúne los datos. Además, en este tipo de informes, se necesita el análisis de múltiples variables de manera tal que se puedan reconocer con más facilidad las relaciones entre los tipos de discapacidad, incluido un estudio más profundo sobre el grado en que las discapacidades múltiples afectan la situación de las personas con discapacidad.

C. OTRAS FORMAS DE DIVULGACIÓN Y USO

A fin de satisfacer las diversas necesidades de los usuarios, se deberían tener en cuenta otras formas aparte de los informes y publicaciones para asegurar la divulgación y el uso de los datos, entre ellas:

- a) Libre acceso a los datos no publicados;
- b) Preparación de tabulaciones especiales a pedido;
- c) Distribución de archivos de microdatos en medios informáticos;
- d) La difusión en línea y el acceso informático a los datos.

Estos cuatro formatos se describen en detalle a continuación.

⁸ *Health and Activity Limitation, Special Topic Series, vol. 1. Barriers confronting seniors with disabilities in Canada* (Ottawa, Statistics Canada, Catalogue No. 82-615, 1990).

⁹ *Ibid.*, volumen 2, Selected socioeconomic consequences of disability for women in Canada.

¹⁰ *Ibid.*, volumen 3, Blindness and visual impairment in Canada.

¹¹ *Ibid.*, volumen 4, Leisure and Lifestyles of persons with disabilities in Canada (1991).

¹² *Ibid.*, volumen 5, Canadians with impaired hearing (1992).

1. Libre acceso a los datos no publicados

Habitualmente no se publican todos los resultados tabulados en razón del costo o el espacio que implica, o porque algunos aspectos de los datos que se presentan no tienen mayor interés público. Pero desde el punto de vista de determinados usuarios específicos, algunos de los resultados no publicados podrían ser de bastante interés y valor. Una forma de satisfacer estas necesidades es poner a su disposición los datos no publicados en algún formato informal, como planillas, copias de las tabulaciones o fotocopias de impresos de computadora.

La información divulgada de esta manera debe limitarse a los datos que satisfacen al menos normas mínimas de confiabilidad, y el organismo de reunión de datos debe poner de manifiesto ciertas restricciones con respecto a su publicación por parte del usuario. Alternativamente, o además, dicho organismo podría solicitar la revisión de la publicación propuesta por un usuario antes que se edite.

2. Preparación de tabulaciones especiales a pedido

Las tabulaciones que prepara la oficina de estadística no necesariamente satisfarán las necesidades de todos los usuarios en términos del nivel de detalle, la clasificación cruzada de temas u otras cuestiones. Siempre hay que consultarlos cuando se planifican las tabulaciones, aunque algunas de las necesidades que tienen tal vez sean demasiado costosas o quizá demanden demasiado tiempo. Además, es posible que después surjan otras necesidades, y también puede darse el caso de que inicialmente se hayan pasado por alto algunos posibles usuarios.

Si bien se alienta a las oficinas de estadística a que respondan a los pedidos de tabulaciones ad hoc, hay que tener en cuenta los recursos necesarios. La eficacia en la provisión de este servicio y el período durante el cual se ofrece con posterioridad a la reunión de datos dependerán de la disponibilidad de recursos.

Las tabulaciones especiales sobre personas con discapacidad deberían ponerse a disposición de los usuarios a condición de que respeten la confidencialidad y variabilidad del muestreo. El organismo encargado de la reunión de datos debe asegurar que no se viole la confidencialidad ni se comprometa la confiabilidad de los datos, como sucedería cuando los datos corresponden a una zona geográfica muy pequeña y a un segmento bastante específico de la población.

Deberían darse ciertas pautas al solicitante de las tabulaciones para poder formular las especificaciones requeridas. Esto elimina equívocos y asegura que los cuadros que se proporcionan satisfacen las necesidades del usuario. Además, el proveedor de los datos debe publicar una lista del contenido del estudio. Cada grupo de datos debería tener un nombre, la cantidad de categorías que contiene y una descripción de las mismas. El organismo que los reúne debería compilar esta lista tan pronto como fuera posible.

Los siguientes ejemplos de pautas sobre los requisitos de pedidos de cuadros para los usuarios pertenecen a la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá¹³.

¹³ *Health and Activity Limitation Survey—1991 User's Guide* (Ottawa, Statistics Canada, 1991), página 48.

La solicitud de un cuadro debe constar de dos partes:

- a) Una descripción de todas las variables o grupos de datos que se usarán en el cuadro;
- b) Las especificaciones para los cuadros.

Cuando se describen las variables, se deben enumerar todas las que han de usarse en los cuadros. Después del nombre de la variable, debería haber un número entre paréntesis, que indica la cantidad de categorías en que se desglosa, incluidos los totales y totales parciales. Luego, se debe listar el "título" de la variable, o sea, las etiquetas o descripciones de las diversas categorías que aparecerán en los cuadros. Para pedir un cuadro de datos, se debe consignar la siguiente información:

- a) El título del cuadro;
- b) La unidad de recuento (universo);
- c) La zona geográfica de la cual se tomarán datos.

Todo plan que implique la preparación de estas tabulaciones especiales como forma de divulgación de los datos debería reconocer que muchos grupos de base, sobre todo en los países en desarrollo, podrían no conocer lo suficiente como para especificar el detalle necesario de las tabulaciones. En consecuencia, habría que explorar al máximo otras formas de divulgar los datos en función de la situación local.

3. Distribución de archivos de microdatos en medios informáticos

Otra forma cada vez más común de divulgar datos es proporcionar archivos informáticos que contienen resultados individuales, o microdatos, en disquete, cinta o CD-ROM. Pueden ser conjuntos completos de datos o diversas submuestras, una forma que reduce la presión que supone para el organismo la preparación de tabulaciones especiales y aumenta al máximo la utilización de los datos; además, es bastante popular entre los investigadores, que los usan principalmente para escribir artículos que aparecerán en publicaciones académicas y profesionales.

Sin embargo, como el organismo no podrá ejercer ningún tipo de control sobre la forma en que se utilizarán los datos, hay que eliminar todos los identificadores personales antes de divulgarlos, a fin de evitar que se revele información involuntariamente. Por ejemplo, para los usuarios que desean producir sus propias tabulaciones y análisis, la Oficina de Estadística de Australia publica archivos que contienen registros sin identificación de la Encuesta de discapacidad, envejecimiento y asistentes de 1993¹⁴. Para proteger la confidencialidad de las personas y las familias, se podría no publicar ciertos datos si los grupos son poco numerosos.

4. La difusión en línea y el acceso informático a los datos

A veces, los analistas logran tener acceso directo a los datos almacenados en computadoras a través de terminales de acceso remoto. Hay que obtener permiso para hacerlo, y

¹⁴ *Survey of Disability, Ageing and Carers, 1993* (Canberra, Australian Bureau of Statistics, Programas de Datos de Referencia, Catalogue No. 4432.0).

se necesitan contraseñas u otras medidas de seguridad similares, para impedir que usuarios no autorizados obtengan acceso a los datos. Por lo general, la difusión en línea requiere que haya una base de datos elaborada en detalle y completamente documentada, por medio de la cual se pueda averiguar la ubicación e identidad de toda la información en el sistema.

El uso de Internet y la Red para la difusión en línea de la información, incluida la información estadística es, sin duda, un adelanto¹⁵. En vista de la gran cantidad de usuarios, Internet es ideal para dar publicidad a los aspectos más destacados de los estudios, con porcentajes y cuadros, y resúmenes de las publicaciones con datos de discapacidad. Ofrece gran potencial para presentar la información sobre discapacidad en formatos accesibles a las personas discapacitadas. Cuando se publican los datos en Internet, deben indicarse los métodos usados, como las preguntas, las definiciones y la cobertura, para facilitar la interpretación de los datos provistos. También es importante que el sitio de Internet dé a conocer el nombre de las personas que se pueden consultar para solicitar más información.

Además de la difusión de los datos, también se puede usar Internet para otras formas de comunicación con los usuarios, como los pedidos en línea de publicaciones y de cualquier otra información que no figura en el sitio.

La División de Estadística de las Naciones Unidas mantiene un sitio de Internet que tiene estadísticas e indicadores globales de diversos temas e información sobre sus publicaciones principales. También tiene un sitio especial sobre discapacidad, Estadísticas de la Discapacidad, que sirve de referencia y guía estadística de las fuentes de estos datos nacionales¹⁶. También contiene las tasas básicas de prevalencia y las directrices utilizadas para identificar a las personas con discapacidad.

D. INDICADORES

Los indicadores estadísticos son una herramienta importante para la formulación de políticas en los países porque permiten evaluar la situación que prevalece y cuantificar los objetivos específicos de las políticas¹⁷. Es posible producir muchos tipos de indicadores a partir de los datos de las personas con discapacidad, que se pueden agrupar en tres categorías principales, desde los más sencillos hasta los más complejos, incluidos a) los que miden la presencia de la discapacidad en la población; b) los que miden el grado en los discapacitados tienen igualdad de oportunidades dentro de la sociedad, y c) los que miden la esperanza de salud y la calidad de vida integrando la información sobre la mortalidad y la discapacidad. Para más información sobre estos indicadores véase *Manual de Elaboración de Información*

¹⁵ *Principios y Recomendaciones para Censos de Población y Habitación. Revisión 1* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.98.XVII.8).

¹⁶ El sitio de Internet de la División de Estadística de las Naciones Unidas sobre discapacidad es <http://www.esa.un.org/unsd/disability>.

¹⁷ Informe del Secretario General sobre la aplicación de las decisiones y seguimiento integrado y coordinado de las grandes conferencias y cumbres de las Naciones Unidas: reseña crítica de la elaboración de indicadores en el contexto del seguimiento de las conferencias (S/1999/11).

*Estadística para Políticas y Programas relativos a las Personas con Discapacidad*¹⁸.

Repitamos que, cuando se interpretan los indicadores estadísticos de discapacidad, es importante tener en cuenta la forma en que se definió y midió la discapacidad durante la reunión de datos. Conviene describir en detalle en el material publicado el instrumento de medición utilizado, incluida la redacción de las preguntas. Además, hay que indicar la encuesta que produjo la muestra utilizada (sobre todo en lo que respecta a la inclusión de la población en instituciones relacionadas con la salud), así como el tipo de encuesta y la tasa de respuesta. También es importante que todos los indicadores se presenten imparcialmente, y que se tenga en especial consideración la redacción, para evitar que se implique erróneamente que las personas con discapacidad valen menos¹⁹.

1. *Indicadores que miden la presencia de la discapacidad*

Estos indicadores suelen derivarse de los datos sobre la distribución de la población por estado de discapacidad y también por tipo de discapacidad según varias características demográficas. Esta información es importante para mostrar la prevalencia de la discapacidad en la población, pero también para planificar estrategias de rehabilitación basadas en la comunidad. A partir de esta información, es posible preparar indicadores de los siguientes temas:

- a) La cantidad de personas con discapacidad por tipo, según la edad, el sexo y la zona de residencia (urbana y rural);
- b) La prevalencia de la discapacidad por 100 ó 1.000 habitantes (hombres, mujeres y población total, así como para las zonas urbanas y rurales);
- c) La pirámide de edad y sexo de la discapacidad, basada en el número de hombres y mujeres en cada grupo de edad, por zona de residencia (urbana y rural);
- d) La relación o proporción entre hombres y mujeres con discapacidad, por edad y zona de residencia (urbana y rural).

En la tercera oportunidad en que se revisaron los progresos en la aplicación de la estrategia mundial de Salud para Todos, la Organización Mundial de la Salud, junto con la División de Estadística de las Naciones Unidas, recomendó que se identificaran e incluyeran los siguientes tipos de discapacidades²⁰:

- a) De la visión;
- b) De la audición;
- c) Del habla;
- d) Del movimiento;
- e) Del aprendizaje/compreensión;
- f) Otras (que se especificarán).

¹⁸ *Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas relativos a las Personas con Discapacidad* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.96.XVII.4).

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Aplicación de Estrategias de Salud para Todos en el Año 2000, Tercera Vigilancia del Progreso: Marco Común (CFM3)* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1993, WHO/HST/GSP/93.3).

A fin de evaluar los avances hacia las metas de la Cumbre Mundial a favor de la Infancia, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) ha concebido el siguiente indicador²¹:

La tasa total de discapacidad infantil está representada por la proporción de niños menores de 15 años que hayan informado tener alguna discapacidad física o mental.

2. Indicadores que miden la igualdad de oportunidades

Las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad constituyen un marco para elaborar indicadores que miden el grado en que las personas con discapacidad tienen igualdad de oportunidades dentro de su sociedad. Todos los aspectos de la vida diaria, incluida la educación, el empleo, el mantenimiento de los ingresos y la seguridad social, son esferas previstas para la igualdad de participación²². De manera similar, la CIF-2 incluye en la dimensión de participación, categorías de situaciones vitales que se deben usar para evaluar si una persona interviene en algún área de la vida, es aceptada, o bien tiene acceso a los recursos necesarios. Se incluyen los siguientes aspectos de la vida:

- a) Aprendizaje y aplicación de conocimientos;
- b) Tareas y exigencias generales;
- c) Comunicación;
- d) Movilidad;
- e) Autocuidado;
- f) Vida doméstica;
- g) Interacciones y relaciones personales;
- h) Esferas principales de la vida;
- i) Vida comunitaria, cívica y social.

En la mayoría de los estudios, las comparaciones entre las personas con y sin discapacidad se basan en características socioeconómicas tradicionales, como la educación y el empleo. Se podría producir, por ejemplo, un indicador para medir la igualdad de oportunidades educativas a partir de la variable "nivel de instrucción" y, de manera similar, se podría elaborar un indicador para medir la igualdad de oportunidades laborales a partir de la variable "estado laboral". En términos más específicos, el nivel de instrucción y el estado laboral se deben tabular por el estado de discapacidad (las personas con y sin discapacidad) y, dentro de éste, por grupo de edad, sexo y ubicación geográfica. Luego habría que examinar la tabulación resultante para determinar si hay diferencias significativas en el nivel de instrucción o el estado laboral entre la población con y sin discapacidad dentro de cada grupo de edades, sexo y ubicación geográfica.

Se podrían realizar cálculos similares usando otras variables socioeconómicas para las que se recopilaron datos

²¹ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, Evaluación de finales del decenio — indicadores para evaluar el progreso mundialmente, directiva (CF/EXD/1999-03).

²² Para una descripción completa de las esferas previstas dentro de las Normas Uniformes, consúltense las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: S.DPL/1454).

y evaluar los resultados para determinar el grado en que las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades que las no afectadas.

3. Esperanza de vida sin discapacidad

Las medidas resumidas de la salud de la población representan otro grupo de indicadores que ha adquirido cierta prominencia durante las últimas tres décadas. Apuntan a medir los años de vida sana. El interés por los indicadores que miden la esperanza y la calidad de vida tiene que ver con las repercusiones de las mejoras en la esperanza de vida en la calidad de vida (saludable). Por ejemplo, ¿el aumento de la esperanza media de vida ha estado acompañado de un aumento en el tiempo vivido sin discapacidad y sin enfermedades crónicas? Para responder esta y otras preguntas similares, se elaboraron algunos indicadores de la esperanza de vida, entre ellos, el de la esperanza de vida sin discapacidad. En esta sección, sólo se tiene en cuenta este último indicador, porque es el indicador de la esperanza de salud más común y, tal vez, el más fácil de compilar a partir de los datos disponibles en la mayoría de los países.

a) Información general sobre la esperanza de vida sin discapacidad

La esperanza de vida sin discapacidad es una medida resumida del promedio de años que una población ha vivido sin discapacidad. Este indicador se deriva de información sobre la mortalidad y la discapacidad utilizando las técnicas de las tablas de vida²³. Como indicador de salud, la esperanza de vida sin discapacidad presenta el promedio de años vividos sin discapacidad por una población si se mantienen las condiciones actuales de mortalidad y discapacidad²⁴. En 1985, fue propuesta como indicador regional opcional, que se podría utilizar para supervisar el progreso hacia las metas de Salud para Todos en el año 2000 en Europa²⁵.

Esta medida se puede calcular mediante el método de Sullivan a partir de las tasas de prevalencia de discapacidad por edades, derivadas de las encuestas transversales, o bien con métodos más avanzados, como el de la tabla de vida con doble decremento, o el método de la tabla de vida multiestadístico. Estos dos últimos utilizan información sobre las tasas

²³ Jean-Marie Robine e Isabelle Romieu, "Healthy active ageing: health expectancies at age 65 in the different parts of the world" (REVES, estudio número 318, 1998).

²⁴ Una subcomisión para la armonización conceptual de la red internacional de esperanza de vida, REVES (Reseau Esperance de Vie en Santé), recomendó que las esperanzas de vida se diferencien, cuando corresponda, según la CIDMM en esperanza de vida sin deficiencias, sin discapacidad y sin minusvalías. También recomendó que la esperanza de vida sin discapacidad se diferencie entre esperanza de vida sin limitaciones funcionales y sin restricciones en la actividad (las primeras son las reducciones específicas en las funciones corporales, como oír, ver o subir escaleras, mientras que las segundas son las reducciones específicas en las actividades diarias, como vestirse, bañarse o usar el teléfono. Ambas se describen al nivel de la persona, a diferencia de las deficiencias, que se describen al nivel de un órgano o sistema de órganos).

²⁵ Los objetivos de la Salud para Todos —Objetivos de la estrategia regional europea de la salud para todos en el año 2000, Salud para Todos Europea, Serie de la Oficina Regional de Europa de la OMS, número 4. (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 1985).

de transición entre los diferentes estados de discapacidad, derivadas de estudios longitudinales. Pero como no siempre se pueden obtener los datos de estudios longitudinales, el método de Sullivan es el que se usa con mayor frecuencia.

b) Procedimiento de cálculo

Según el método de Sullivan (cuadro 7), se toma la cantidad de sobrevivientes (*b*) de una tabla de vida y se calcula la cantidad de años de vida entre cada edad (*c*). La cantidad de años vividos con una discapacidad (*e*) se calcula multiplicando (*c*) y (*d*). Si se sustraen los años vividos con una discapacidad de la cantidad de años vividos entre cada edad (*c*), se obtiene la cantidad de años activos (sin discapacidad) (*f*). El total acumulado de estos años se calcula a partir de cualquier edad dada *x* (*a*) y luego se divide por el número total de sobrevivientes a esa edad (*b*) para obtener la esperanza de vida activa a la edad *x* (*g*). En el ejemplo, la cantidad total de años sin discapacidad a partir de los 65 años en adelante es 1.087.653. Este total se divide por la cantidad de sobrevivientes de 65 años para estimar la esperanza de vida sin discapacidad a la edad de 65 años; 1.085.653 dividido por 100.000 (*b*) da 10,9 años (*g*).

En el cuadro 8 se presenta un panorama general de la esperanza de vida sin discapacidad en 36 países calculada con el método de Sullivan. Además de esta información, en el cuadro también se incluyen un indicador de la longevidad relativa y la proporción entre la esperanza de vida sin discapacidad y la esperanza de vida total. Este cociente permite comparaciones entre países donde la esperanza de vida difiere sustancialmente y entre las edades dentro de un país. El aumento, reducción o estabilidad de este cociente entre las edades y entre los hombres y mujeres ilustra el desarrollo y mantenimiento diferenciales de la discapacidad entre los sexos a diferentes edades. Cuando se lo estudia en función del tiempo, el cociente responde a la pregunta "¿Estamos viviendo más años pero con más discapacidad?" en los países en que aumenta la esperanza de vida. Esto significa que los estudios de discapacidad deben realizarse a lo largo del tiempo con los mismos cuestionarios y protocolos. Pero cabe observar que las comparaciones de la esperanza de vida sin discapacidad entre países se deben interpretar con el mismo cuidado con que se debe hacerlo en el caso de las comparaciones de las tasas de prevalencia de la discapacidad. El usuario debe recordar que hay grandes diferencias entre los países en lo que respecta a los instrumentos de medición de la discapacidad, y que esto afecta significativamente las tasas de prevalencia medidas.

El método de Sullivan muestra la prevalencia, y no la incidencia, de la discapacidad. Este método no indica nada acerca de las probabilidades de entrada a la discapacidad a cada edad en un año dado o para la población sin discapacidad en el comienzo, información que es de especial utilidad en los países donde la cantidad de personas de edad y de edad avanzada está aumentando. En el futuro, será indispensable para los servicios de salud disponer de una evaluación precisa de las probabilidades de entrada a la discapacidad (las

probabilidades de supervivencia sin discapacidad)²⁶. Esta información se puede obtener mediante un estudio longitudinal que dure por lo menos un año.

Al emplear tasas de prevalencia periódicas (corrientes) para calcular la esperanza de vida, este método supone que estas tasas de discapacidad se mantendrán sin modificación durante toda la vida de las cohortes hipotéticas. También supone que las personas que adquieren una discapacidad permanecen discapacitadas durante el resto de su vida. Pero en realidad, esto no sucede así, porque no todas las discapacidades son permanentes. Además, las tasas de prevalencia que se usan en el método de Sullivan reflejan, en parte, la experiencia sanitaria pasada de cada cohorte de edad, y no solamente las tasas corrientes de incidencia. Por ejemplo, en determinados países algunas de las discapacidades que tienen los ancianos hoy podrían ser consecuencia de acontecimientos del pasado remoto, durante la Segunda Guerra Mundial. Las tasas de discapacidad de estos ancianos se incluirían en las tasas usadas para calcular la esperanza de vida sin discapacidad en el nacimiento para el año corriente. Es evidente que no hay razón para suponer que un bebé nacido hoy tendrá discapacidades relacionadas con la guerra durante su edad madura. Por ello, se ha argumentado que este método no es adecuado para realizar proyecciones a futuro ni para hacer comparaciones temporales²⁷. Sin embargo, las simulaciones han mostrado que el método de Sullivan proporciona una buena estimación del valor "verdadero" del período si la tasa de incidencia de la discapacidad cambia con relativa lentitud, lo que normalmente sucede, excepto durante tiempos de guerra u otras catástrofes de magnitud²⁸.

A veces, sólo se pueden obtener las tasas de discapacidad de fuentes que excluyen a las personas que viven en instituciones, como los hogares para ancianos. Como posiblemente una parte sustancial de la población institucionalizada sea deficiente, discapacitada o minusválida, las tasas de prevalencia de la discapacidad contendrán errores de subestimación si sólo se basan en los datos de las encuestas de hogares. Por lo tanto, es necesario ajustar estas tasas conforme a la proporción de la población que vive en instituciones. Usualmente, se supone que las personas que residen en instituciones relacionadas con la salud son todas discapacitadas, deficientes o minusválidas.

Por último, cabe mencionar que se ha tildado de insensible el uso de la expresión "esperanza de vida sin discapacidad" porque sugiere que la discapacidad es negativa, y que la salud y la discapacidad son mutuamente excluyentes.

²⁶A. Colvez, "Minimum set of indicators for monitoring progress towards health: the area of disability in health interview surveys". Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), U. 164.

²⁷N. Brouard y J. M. Robine, "A method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France", en *Health Expectancy*, J. M. Robine y otros, comp. (OPCS, Londres, 1992).

²⁸Mathers C. y Robine J. M. (1993), "Measuring compression or expansion of morbidity through changes in health expectancy", en *Calculation of Health Expectancies: Harmonization, Consensus Achieved and Future Perspectives*, J. M. Robine y otros, comp. (Paris, INSERM, y Londres, John Libbey Eurotext Ltd., 1993).

Cuadro 7. Ejemplo del cálculo de la esperanza de vida sin discapacidad mediante el método de Sullivan

| Edad x (a) | Sobrevivientes Sx (b) | Años de vida entre x y x+a (c) | Prevalencia de la discapacidad entre x y x+a ^a (d) | Años de discapacidad entre x y x+a (e) | Años sin discapacidad entre x y x+a (f) | Esperanza de vida sin discapacidad a partir de x (g) |
|---------------|-----------------------------|---|--|---|--|---|
| 65 | 100 000 | 463 715 | 0,078 | 36 170 | 427 545 | 10,9 |
| 70 | 85 486 | 376 533 | 0,137 | 51 585 | 324 948 | 7,7 |
| 75 | 65 127 | 266 085 | 0,243 | 64 659 | 201 426 | 5,1 |
| 80 | 41 307 | 147 690 | 0,310 | 45 784 | 101 906 | 3,2 |
| 85 | 17 769 | 59 025 | 0,615 | 36 300 | 22 725 | 1,8 |
| 90 | 5 841 | 9 043 | 0,522 | 9 940 | 9 103 | 1,6 |

FUENTE: Preparado por Lawrence Haber para la División de Estadística de las Naciones Unidas, sobre la base de un estudio de L. D. Haber y J. E. Dowd, "A human development agenda for disability: Statistical Considerations" (1964).

^aN. Brouard y J. M. Robine, "A method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France", en *Health Expectancy*, J. M. Robine y otros, comp., OPCS, Londres, 1992.

Cuadro 8. Esperanza de vida, esperanza de vida sin discapacidad y cociente entre estos dos indicadores

| | Año de la encuesta | Edad | Sexo | Esperanza de vida (años) | Esperanza de vida sin discapacidad (años) | Años previstos de discapacidad | Cociente |
|-----------------------|---------------------------------------|------------|----------------|--------------------------------|--|--------------------------------------|----------|
| Alemania | 1991 | Nacimiento | Ambos sexos | 75,7 | 68,9 | 6,8 | 9 |
| | | | Masculino | 72,2 | 64,5 | 7,7 | 89 |
| | | | Femenino | 78,9 | 72,9 | 6,0 | 92 |
| Australia | Todas las discapacida- des 1988 | Nacimiento | Masculino | 73,1 | 58,4 | 14,7 | 84 |
| | | | Femenino | 79,5 | 63,4 | 16,1 | 80 |
| | Deficiencias graves 1981 | Nacimiento | Masculino | 73,1 | 69,9 | 3,2 | 96 |
| | | | Femenino | 79,5 | 73,4 | 6,1 | 92 |
| Austria | 1986 | Nacimiento | Ambos sexos | 74,6 | 62,8 | 11,8 | 84 |
| Bahrain ^a | 1981 | Nacimiento | Masculino | 64,7 | 62,9 | 1,8 | 97 |
| | | | Femenino | 67,8 | 66,0 | 1,8 | 97 |
| Botswana | 1991 | Nacimiento | Ambos sexos | 59,8 | 56,4 | 3,4 | 94 |
| Brasil | 1986 | 15 años | Ambos sexos | 52,9 | 51,0 | 1,9 | 96 |
| Bulgaria ^a | 1990 | Nacimiento | Ambos sexos | 58,2 | 36,3 | 21,4 | 63 |
| | | | Masculino | 54,7 | 35,4 | 19,3 | 65 |
| | | | Femenino | 61,3 | 38,1 | 23,2 | 62 |
| Canadá | 1986 | Nacimiento | Ambos sexos | 76,4 | 63,7 | 12,7 | 83 |
| | | | Masculino | 73,0 | 61,3 | 11,7 | 84 |
| | | | Femenino | 79,8 | 64,9 | 14,9 | 81 |
| China | 1987 | Nacimiento | Masculino | 66,4 | 61,6 | 4,8 | 93 |
| | | | Femenino | 70,0 | 61,4 | 8,6 | 92 |
| Cuba | 1981 | 20 años | Ambos sexos | 60,3 | 59,2 | 1,1 | 98 |
| | | | Masculino | 59,0 | 52,3 | 6,7 | 89 |
| | | | Femenino | 61,9 | 61,3 | 0,6 | 99 |

Cuadro 8. Esperanza de vida, esperanza de vida sin discapacidad y cociente entre estos dos indicadores (continuación)

| | <i>Año de la encuesta</i> | <i>Edad</i> | <i>Sexo</i> | <i>Esperanza de vida (años)</i> | <i>Esperanza de vida sin discapacidad (años)</i> | <i>Años previstos de discapacidad</i> | <i>Cociente</i> |
|---------------------------|---------------------------|-------------|-------------|---------------------------------|--|---------------------------------------|-----------------|
| Egipto ^a | 1976 | Nacimiento | Masculino | 53,1 | 52,8 | 0,3 | 99 |
| | | | Femenino | 55,9 | 55,8 | 0,1 | 100 |
| España | 1986 | Nacimiento | Ambos sexos | 76,7 | 62,7 | 14,0 | 82 |
| | | | Masculino | 73,2 | 61,6 | 11,6 | 84 |
| | | | Femenino | 79,6 | 63,6 | 16,0 | 80 |
| Estados Unidos de América | 1985 | Nacimiento | Masculino | 71,2 | 51,9 | 19,3 | 73 |
| | | | Femenino | 78,2 | 57,9 | 20,3 | 74 |
| | 1990 | 15 años | Ambos sexos | 61,5 | 42,8 | 18,7 | 70 |
| Finlandia | 1986 | 15 años | Ambos sexos | 60,4 | 48,0 | 12,4 | 79 |
| | | | Masculino | 56,3 | 47,1 | 9,2 | 84 |
| | | | Femenino | 64,4 | 48,8 | 15,6 | 76 |
| Francia | 1982 | Nacimiento | Masculino | 70,7 | 61,9 | 8,8 | 88 |
| | | | Femenino | 78,9 | 67,1 | 11,8 | 85 |
| Hungría | 1988 | 15 años | Ambos sexos | 56,5 | 54,4 | 2,1 | 96 |
| Indonesia ^a | 1977 | Nacimiento | Masculino | 51,8 | 47,5 | 4,3 | 92 |
| | | | Femenino | 54,8 | 50,3 | 4,5 | 92 |
| Irlanda | 1981 | 15 años | Ambos sexos | 58,9 | 56,5 | 2,4 | 96 |
| | | | Masculino | 56,3 | 53,5 | 2,8 | 95 |
| | | | Femenino | 61,7 | 59,9 | 1,8 | 97 |
| Japón | 1987 | Nacimiento | Ambos sexos | 79,1 | 76,9 | 2,2 | 97 |
| Kuwait | 1980 | Nacimiento | Ambos sexos | 69,5 | 68,9 | 0,6 | 99 |
| | | | Masculino | 67,8 | 67,0 | 0,8 | 99 |
| | | | Femenino | 72,0 | 71,4 | 0,6 | 99 |
| Mali ^a | 1976 | Nacimiento | Masculino | 48,6 | 45,7 | 2,9 | 94 |
| | | | Femenino | 52,2 | 48,9 | 3,3 | 94 |
| Mauricio | 1990 | Nacimiento | Masculino | 65,5 | 62,0 | 3,5 | 95 |
| | | | Femenino | 73,3 | 67,9 | 5,4 | 95 |
| Nueva Zelandia | 1980 | 15 años | Ambos sexos | 59,0 | 49,8 | 9,2 | 84 |
| Noruega | 1991 | 15 años | Ambos sexos | 62,9 | 49,2 | 13,7 | 78 |
| | | | Masculino | 59,8 | 50,0 | 9,8 | 84 |
| | | | Femenino | 66,0 | 48,4 | 17,6 | 73 |
| Países Bajos | 1986 | 15 años | Ambos sexos | 62,3 | 51,8 | 10,5 | 83 |
| | | | Masculino | 59,0 | 51,2 | 7,8 | 87 |
| | | | Femenino | 65,6 | 52,3 | 13,3 | 80 |
| | 1990 ^a | Nacimiento | Masculino | 73,9 | 60,4 | 13,5 | 82 |
| | | | Femenino | 80,1 | 59,9 | 20,2 | 75 |

| | <i>Año de la encuesta</i> | <i>Edad</i> | <i>Sexo</i> | <i>Esperanza de vida (años)</i> | <i>Esperanza de vida sin discapacidad (años)</i> | <i>Años previstos de discapacidad</i> | <i>Cociente</i> |
|---|---------------------------|-------------|-------------|---------------------------------|--|---------------------------------------|-----------------|
| Pakistán* | 1981 | Nacimiento | Masculino | 60,2 | 59,8 | 0,4 | 99 |
| | | | Femenino | 59,9 | 59,3 | 0,6 | 99 |
| Polonia | 1988 | Nacimiento | Ambos sexos | 71,4 | 62,6 | 8,8 | 88 |
| | | | Masculino | 67,1 | 59,8 | 7,3 | 89 |
| | | | Femenino | 75,7 | 62,6 | 13,1 | 83 |
| Portugal | 1981 | 15 años | Ambos sexos | 58,9 | 55,4 | 3,5 | 95 |
| | | | Masculino | 55,5 | 52,5 | 3,0 | 95 |
| | | | Femenino | 62,3 | 58,6 | 3,7 | 95 |
| Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte | 1986 | Nacimiento | Ambos sexos | 74,9 | 65,2 | 9,7 | 87 |
| | | | Masculino | 71,9 | 63,9 | 8,0 | 89 |
| | | | Femenino | 77,8 | 66,1 | 11,7 | 85 |
| Reino Unido* | 1988 | Nacimiento | Masculino | 72,4 | 58,5 | 13,9 | 81 |
| | | | Femenino | 78,1 | 61,2 | 16,9 | 78 |
| Singapur | 1985 | Nacimiento | Ambos sexos | 72,8 | 72,5 | 0,3 | 99 |
| Suecia* | 1987 | 16 años | Masculino | 57,9 | 45,1 | 12,8 | 78 |
| | | | Femenino | 62,1 | 45,1 | 17,0 | 73 |
| Suiza* | 1988-1989 | Nacimiento | Masculino | 74,0 | 67,1 | 6,9 | 91 |
| | | | Femenino | 80,9 | 72,9 | 8,0 | 90 |
| Taiwan*, Provincia de China | 1989 | Nacimiento | Masculino | 57,6 | 44,4 | 13,2 | 77 |
| | | | Femenino | 62,9 | 52,0 | 10,9 | 83 |
| Tailandia* | 1981 | Nacimiento | Masculino | 64,3 | 63,5 | 0,8 | 10 |
| | | | Femenino | 71,3 | 70,6 | 0,7 | 99 |
| Trinidad y Tabago* | 1980 | 15 años | Ambos sexos | 55,1 | 55,0 | 0,1 | 99 |
| | | | Masculino | 54,1 | 53,2 | 0,9 | 98 |
| | | | Femenino | 57,5 | 56,8 | 0,7 | 99 |
| Venezuela | 1981 | | Ambos sexos | 58,2 | 53,8 | 4,4 | 92 |
| | | | Masculino | 55,9 | 44,6 | 15,5 | 72 |
| | | | Femenino | 60,7 | 58,1 | 2,6 | 96 |

FUENTES: Banco de datos de mortalidad de tablas de vida, *World Health Statistics Annual* (Organización Mundial de la Salud, 1993). Las tasas de prevalencia de la discapacidad provienen de la Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas (DISTAT).

*Los valores de la esperanza de vida, la esperanza de vida sin discapacidad y el cociente entre ambas provienen de REVES, 1993.

ANEXO I. CALIFICADORES DE LA CIF

Todos los códigos de la CIF han sido redactados con un lenguaje neutro y sólo se deberán considerar completos cuando se les haya agregado un "calificador" que denote la magnitud, o el grado, del funcionamiento o la discapacidad en esa categoría. Sin los calificadores, los códigos carecen de todo sentido. Los calificadores se codifican con uno, dos o más números después del punto que sigue a la letra que indica el componente y los números que se refieren al dominio. Hay dos tipos diferentes de calificadores: *a)* el primero, también conocido como el "calificador genérico", que puede usarse para los componentes de la CIF, y *b)* el segundo, que puede emplearse para obtener información adicional sobre algunos de los componentes. Por ejemplo, "capacidad" se puede usar como segundo calificador junto con el componente de actividad y participación.

Los componentes de la CIF —funciones y estructuras corporales, actividad y participación y factores ambientales— se codifican de la misma manera, de acuerdo con el calificador genérico. Hay que elegir términos cuantificadores adecuados al componente de clasificación en cuestión, como se muestra entre paréntesis *infra*. Un problema podría significar una deficiencia, una limitación, una restricción o una barrera, según el componente.

En el caso de los factores ambientales, el primer calificador indica el grado en que un determinado factor es un facilitador o una barrera. El punto indica una barrera; en el caso de los facilitadores, se utiliza un signo + en lugar del punto decimal. Por ejemplo, un código de *e/25.2* denota una falta moderada de disponibilidad de productos para la comunicación, y un código *e/25+2* significa una disponibilidad moderada de estos productos.

Calificadores de los componentes de la CIF

| | | | |
|-------|-------------------|---|---------|
| xxx.0 | NO hay problema | (ninguno, ausente, insignificante, ...) | 0-4% |
| xxx.1 | Problema LIGERO | (poco, escaso, ...) | 5-24% |
| xxx.2 | Problema MODERADO | (medio, regular, ...) | 25-49% |
| xxx.3 | Problema GRAVE | (mucho, extremo, ...) | 50-95% |
| xxx.4 | Problema COMPLETO | (total, ...) | 96-100% |
| xxx.8 | Sin especificar | | |
| xxx.9 | No aplicable | | |

Cuadro A.I.1. Componentes de la CIF, calificadores y ejemplos seleccionados del primer y segundo calificador^a

| Componente | Primer calificador | Segundo calificador |
|--|---|---|
| Funciones corporales (<i>b</i>) | <p>Calificador genérico con escala negativa utilizado para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia</p> <p><i>Ejemplo:</i> b168.3 para indicar una deficiencia grave en las funciones mentales específicas del lenguaje</p> | Ninguno |
| Estructura corporal (<i>s</i>) | <p>Calificador genérico con escala negativa utilizado para indicar el grado o magnitud de una deficiencia</p> <p><i>Ejemplo:</i> s730.3 para indicar una deficiencia grave de la extremidad superior</p> | <p>Utilizado para indicar la naturaleza del cambio en la estructura corporal respectiva</p> <p>0 No hay cambio en la estructura 1 Ausencia total 2 Ausencia parcial 3 Parte adicional 4 Dimensiones aberrantes 5 Discontinuidad 6 Posición desviada 7 Cambios cualitativos en la estructura, incluyendo la acumulación de fluido 8 Sin especificar 9 No aplicable</p> <p><i>Ejemplo:</i> s7300.32 para indicar la ausencia parcial de la extremidad superior</p> |
| Actividad y participación (<i>d</i>) | <p>DESEMPEÑO</p> <p>Calificador genérico</p> <p>Problema en el contexto actual de la persona</p> | <p>CAPACIDAD</p> <p>Calificador genérico</p> <p>Limitaciones sin ayuda</p> |

Cuadro A.I.1. Componentes de la CIF, calificadores y ejemplos seleccionados del primer y segundo calificador*
(continuación)

| Componente | Primer calificador | Segundo calificador |
|--------------------------|---|---|
| | <i>Ejemplo:</i> d5101.1 para indicar dificultades leves para bañar todo el cuerpo empleando dispositivos de ayuda que están disponibles para la persona en su contexto actual | <i>Ejemplo:</i> d5101.2 para indicar dificultad moderada para bañar todo el cuerpo; implica que hay dificultad moderada sin el uso de dispositivos de ayuda o ayuda de otra persona |
| Factores ambientales (e) | Calificador genérico, con escala negativa y positiva para indicar, respectivamente, la extensión de las barreras y de los facilitadores <i>Ejemplo:</i> e130.2 para indicar que los materiales educativos son una barrera moderada. A la inversa, e130+2 indicaría que los materiales educativos son un facilitador moderado | Ninguno |

FUENTE: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud—CIF, versión final* (Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001).

*El código en el ejemplo se refiere al componente (letras), el dominio (números antes del punto decimal) y el calificador (dígito o dígitos después del punto decimal).

ANEXO II. PREGUNTAS PARA IDENTIFICAR LA DISCAPACIDAD INFANTIL: EJEMPLOS DE ENCUESTAS NACIONALES

A. OFICINA DE ESTADÍSTICA DE NUEVA ZELANDIA, ENCUESTA DE HOGARES SOBRE LA DISCAPACIDAD, 1996

1. ¿Es ciego/a o tiene dificultades de la visión, y no usa gafas o lentes de contacto para corregirlas?
2. ¿Es sordo/a o tiene dificultades para oír, que en este momento no se corrigen?
3. Debido a una afección o problema de salud prolongado, ¿tiene problemas para hablar y ser comprendido/a?
4. ¿Usa alguno de los siguientes equipos...
 - a) Un coche especial?
 - b) Una estructura de sostén?
 - c) Cualquier tipo de aparato ortopédico, distinto de los de ortodoncia?
 - d) Una silla de ruedas?
 - e) Muletas, bastones, un andador o cualquier otro elemento de ayuda para caminar?
 - f) Una pierna, brazo, mano o pie artificial?
5. ¿Utiliza algún otro tipo de equipo debido a una afección o problema de salud que ha durado o se prevé que durará 6 meses o más? No cuente los inhaladores para los asmáticos, ni los aparatos de ortodoncia.
6. ¿Tiene alguna afección emocional, del comportamiento, psicológica, nerviosa o de salud mental prolongada que limita el tipo o la cantidad de actividad que puede realizar en su hogar, la escuela o cuando juega?
7. ¿Tiene alguna afección o enfermedad pulmonar prolongada que limita sus actividades?
8. ¿Tiene alguna afección o enfermedad cardíaca prolongada que limita sus actividades?
9. ¿Tiene alguna afección o enfermedad renal prolongada que limita sus actividades?
10. ¿Tiene cáncer?
11. ¿Tiene epilepsia?
12. ¿Tiene parálisis cerebral?
13. ¿Tiene una afección gastrointestinal crónica desde hace tiempo?
14. ¿Tiene una falla de crecimiento o no puede crecer?
15. ¿Tiene una discapacidad o minusvalía intelectual, o un retraso en el desarrollo intelectual?
16. ¿Tiene una discapacidad del aprendizaje?
17. ¿Tiene cualquier otra afección o problema de salud que todavía no haya mencionado que limita lo que puede hacer en la escuela, cuando juega o en cualquier otra actividad que los niños de su edad normalmente pueden realizar?
18. ¿Asiste a una escuela especial o a una unidad o clase especial en una escuela común?
19. Debido a dificultades de aprendizaje o de desarrollo, ¿cursa un plan de educación individual, plan de desarrollo individual u otro programa individualizado?

B. OFICINA DE CENSOS Y ENCUESTAS DEMOGRÁFICOS (OPCS), ENCUESTAS DE DISCAPACIDAD EN GRAN BRETAÑA, REINO UNIDO DE GRAN BRETAÑA E IRLANDA DEL NORTE, 1985-1988

Hay algún niño o niña en su hogar que...

- a) No puede realizar las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad pueden hacer, debido a un problema de salud, de desarrollo o de comportamiento;
- b) Necesita más ayuda que los niños de la misma edad para alimentarse, vestirse, asearse, caminar, subir y bajar escaleras, u otras actividades cotidianas;
- c) Asiste a una escuela especial, o a una unidad especial o compensatoria en una escuela común, debido a problemas de salud o de conducta, discapacidades o dificultades en el aprendizaje;
- d) Asiste a una escuela común pero se ve limitado en su participación en las actividades escolares debido a problemas o discapacidades de salud o conducta;
- e) Cuya salud, conducta o desarrollo le preocupa porque podría tratarse de un problema de salud, discapacidad o minusvalía física o mental prolongada.

C. CENTRO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS SANITARIAS, ENCUESTA NACIONAL DE SALUD MEDIANTE ENTREVISTAS, ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA, 1994

1. ¿Cree usted que [nombres de las personas menores de 18 años] tienen algún problema o retraso significativo en su desarrollo físico?
2. ¿[nombres de las personas menores de 18 años] tienen algún problema físico, mental o emocional en este momento, por el que toman regularmente medicamentos de venta con receta?
3. ¿[nombres de las personas menores de 18 años] alguna vez han estado internados en un hospital durante por lo menos una noche por causa de una afección física, mental o emocional que todavía tienen o que tienen de vez en cuando?
4. ¿Cree usted que [nombres de las personas menores entre 1 y 17 años] tienen en este momento algún problema o retraso para comprender cosas, es decir, retrasos en su desarrollo cognitivo o mental?
5. ¿Cree usted que [nombres de las personas menores entre 1 y 17 años] tienen en este momento algún problema o retraso en el desarrollo del habla o del lenguaje?
6. ¿Cree usted que [nombres de las personas menores entre 1 y 17 años] tienen algún problema o retraso en el desarrollo emocional o de conducta?
7. Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿[nombres de las personas menores entre 2 y 17 años] tienen en este momento alguna dificultad en la participación en actividades que implican esfuerzo (como correr o nadar) en comparación con otros niños de su edad?

8. Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿[nombres de las personas menores entre 2 y 17 años] tienen en este momento alguna dificultad para jugar o relacionarse con otros niños de su edad?
9. ¿[nombres de las personas menores de 5 años] tienen en este momento algún problema (físico, mental o emocional) que les provoca dificultades para masticar, tragar o digerir?
10. ¿[nombres de las personas menores de 5 años] necesitan en este momento equipos médicos especiales para ayudarlos a comer o a asearse?

D. DIEZ PREGUNTAS PARA IDENTIFICAR LA DISCAPACIDAD GRAVE EN LOS NIÑOS

1. En comparación con otros niños, ¿tardó este niño más en sentarse, ponerse de pie o caminar?
2. En comparación con otros niños, ¿tiene este niño dificultades para ver, ya sea de día o de noche?
3. ¿Parece tener este niño dificultades para oír?
4. Cuando le pide al niño que haga algo, ¿parece comprender lo que le dice?

5. ¿Tiene el niño dificultades para caminar o mover sus brazos, o tiene debilidad y/o rigidez en los brazos o piernas?
6. ¿Sucede a veces que el niño tiene ataques, se pone rígido o pierde la conciencia?
7. ¿Aprende el niño a hacer cosas como los otros niños de su edad?
8. ¿Puede el niño hablar (puede hacerse entender con palabras; puede decir alguna palabra reconocible)?
9. Preguntar, en el caso de niños entre tres y nueve años: “¿El habla de este niño es diferente de alguna forma de lo normal (no es suficientemente claro como para ser comprendido por las personas que no son miembros de su familia inmediata)?”
- 9a. Preguntar, en el caso de niños de dos años: “¿Es capaz de nombrar por lo menos un objeto (por ejemplo, un animal, un juguete, una taza, una cuchara)?”
10. En comparación con otros niños de su edad, ¿parece ser este niño de alguna forma retrasado o lento mentalmente?

M. S. Durkin y otros. “The Validity of the ten questions screen for childhood disability: results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica and Pakistan”. *Epidemiology*, vol. 5, No. 3 (1994).

ANEXO III. INSTRUMENTOS PARA MEDIR EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO Y PSICOLÓGICO

Los instrumentos que contiene este anexo se compilaron como parte de un trabajo realizado por la Oficina de Estadística de los Países Bajos y la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, con la finalidad de organizar una serie de consultas internacionales para elaborar métodos e instrumentos comunes para las encuestas de salud realizadas mediante entrevistas. Se presentan instrumentos para medir los siguientes principales trastornos crónicos, cognitivos y psicológicos: demencia, retraso mental y trastornos mentales. Se incluye otro instrumento para la identificación de problemas de salud mental en los niños.

A. EVALUACIÓN DE LA DEMENCIA*

Se presenta la prueba en la forma siguiente:

Nos interesaría conocer la opinión de personas de más edad sobre una serie de cuestiones e investigar la realización de unas cuantas tareas sencillas. De cuando en cuando, todos tenemos dificultades para recordar el nombre de alguna persona conocida, o para aprender algo nuevo, o experimentamos momentos de confusión. ¿Tiene usted algún problema constante con su capacidad de recordar o aprender? (Sí/No) Me gustaría hacerle algunas preguntas sobre este tema.

1. Medición de la orientación temporal

El entrevistador luego plantea las tres preguntas siguientes y califica las respuestas como se indica a continuación.

1. ¿Puede decirme la fecha de hoy? (se pide a la persona que dé el día, el mes y el año)
2. ¿Puede decirme qué día de la semana es hoy?
3. Por favor, no mire su reloj. ¿Puede decirme qué hora es ahora? (el entrevistador se asegura que la persona no puede mirar ningún reloj)

*A. de Bruin, H. S. V. Picavet y A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards international Harmonization of Methods and Instruments*. Publicaciones regionales de la OMS, Serie europea, No. 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional de Europa, 1996), anexo 3.

Calificación

Día de la semana: 1 punto para cada día anterior o posterior al día correcto, hasta un máximo de 3 puntos.

Día del mes: 1 punto para cada día anterior o posterior al día correcto, hasta un máximo de 15 puntos.

Mes: 5 puntos para cada mes anterior o posterior al mes correcto, hasta un máximo de 30 puntos (con la condición de que si el día indicado por la persona está dentro de los 15 días de la fecha correcta, no se agregan puntos por mes incorrecto, por ejemplo, si la persona dice 29 de mayo un 2 de junio, se le asignan cuatro puntos).

Año: 10 puntos para cada año anterior o posterior al año correcto, hasta un máximo de 60 puntos (con la condición de que si la fecha indicada por la persona está dentro de los 15 días de la fecha correcta, no se agregan puntos por año incorrecto, por ejemplo, si la persona dice 26 de diciembre de 1992 un 2 de enero de 1993, se le asignan siete puntos).

Hora del día: 1 punto por cada 30 minutos posteriores o anteriores a la hora correcta, hasta un máximo de 5 puntos.

Calificación 0: orientación temporal perfecta.

Calificación de 1 a 3: orientación normal.

Calificación > 4: orientación inferior.

2. Prueba controlada de asociación oral de palabras

Se presenta la prueba en la forma siguiente:

Quiero ver cuántas palabras que comiencen con una determinada letra puede decir en un minuto. No mencione nombres propios ni los números ni la misma palabra con terminación diferente. La letra es F; puede comenzar.

Si a las personas les cuesta comprender la tarea, se la puede explicar con ejemplos, usando una letra que no esté designada. Una vez completada la primera prueba con la F, se prueba con la A y la S. El entrevistador mantiene un registro de las respuestas.

Calificación

Se registra la cantidad total de palabras correctas durante las tres pruebas de un minuto, y así se tiene una calificación bruta, que se

Cuadro A.III.1. Fórmula de ajuste según el nivel de instrucción, el sexo y la edad, prueba controlada de asociación oral de palabras

| Años de escolaridad | Hombres | | Mujeres | |
|---------------------|------------|------------|------------|------------|
| | 55-59 años | 60-64 años | 55-59 años | 60-64 años |
| 9 ó menos | +15 | +17 | +10 | +12 |
| 9-11 | +7 | +9 | +7 | +9 |
| 12-15 | +5 | +7 | +5 | +7 |
| 16+ | +1 | +3 | +1 | +3 |

FUENTE: A. de Bruin, H. S. V. Picavet y A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, No. 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional de Europa, 1996).

ajusta según el nivel de instrucción, el sexo y la edad. Una calificación corregida de 22 ó menos se clasifica como deficiente (el 97% de las personas normales superan este nivel de desempeño). Cuando este examen se administra en un idioma distinto del inglés, la fórmula de ajuste y el punto límite deben aplicarse con cautela. En teoría, habría que elaborar datos normativos comparables para otros idiomas (distintos del inglés).

3. Prueba de retención visual de Benton

Esta prueba se recomienda como medida de la percepción visual y la memoria de corto plazo. Consta de 15 dibujos, cada uno de los cuales se muestra durante 10 segundos e inmediatamente después se pide a la persona que lo seleccione de un grupo de cuatro. La clasificación (cantidad correcta) varía de 0 a 15. Existen cuadros de normas para todas las diferentes formas. Las clasificaciones anormales varían desde menos de 6 (en el caso de los niños de 7 años) hasta menos de diez (en el caso de los adultos).

Para obtener información oficial sobre manuales y derechos de propiedad intelectual, se ruega dirigirse a The Psychological Corporation, 555 Academic Court, San Antonio, Texas, 78204, Departamento de Atención al Cliente, o visite su sitio de Internet en <http://www.psychcorp.com>.

Para seleccionar a las personas con demencia a través de un representante, se deberían formular las siguientes preguntas:

1. ¿Sabe la persona habitualmente la fecha del día? (Sí/No)
2. ¿Sabe la persona habitualmente qué día es? (Sí/No)
3. ¿Tiene la persona problemas de memoria? (Sí/No)

Si la respuesta es afirmativa, ¿se olvida la persona después de algunos minutos de cosas que debería recordar? (Sí/No)

4. ¿Es capaz la persona de cuidarse por completo y por sí misma? (Sí/No)

Si alguna de las respuestas a las preguntas 1, 2 ó 4 es negativa, o si la respuesta a la tercera pregunta es afirmativa, hay que formular la siguiente pregunta:

5. ¿Alguna vez algún profesional de la salud ha diagnosticado demencia o enfermedad de Alzheimer? (Sí/No)

Si la respuesta es "Sí", es posible determinar que hay demencia; en caso de una respuesta negativa, sólo es posible establecer la probabilidad de demencia.

B. RETRASO MENTAL

Sólo hay que evaluar el retraso mental en las personas con niveles de instrucción más bajos (primario o menos) y menores de 55 años de edad. Se supone que las personas que tienen un mayor nivel de instrucción no son retrasadas, y no se pregunta a quienes tienen 55 ó más años para evitar la confusión con un diagnóstico de demencia.

1. Selección

La siguiente pregunta se puede formular antes de realizar una evaluación formal del retraso mental:

1. ¿Terminó la escuela? (Sí/No)
2. ¿Qué notas tiene (tenía) en la escuela? (Buenas/Malas)
3. ¿Ha tenido que repetir un semestre o año (es decir, permanecer en la misma clase) más de una vez en la escuela? (Sí/No)
4. ¿Alguna vez le han dicho, en una escuela o durante una consulta con un profesional de la salud, que usted tiene (ha tenido) una discapacidad de aprendizaje? (Sí/No)

Si la pregunta 1 se responde en forma negativa, o la 2 tiene como respuesta "Malas", o se contestan afirmativamente la 3 ó la 4, se debe realizar una prueba detallada de retraso mental.

2. Instrumento: examen breve del estado mental

Se recomienda este examen para evaluar el retraso mental en las personas entre 14 y 55 años.

Examen breve del estado mental

| | | (Puntos) |
|--|------------------------------|----------|
| <i>Orientación</i> | | |
| 1. ¿En qué... | ...año nos encontramos? | (1) |
| | ...estación nos encontramos? | (1) |
| | ...fecha nos encontramos? | (1) |
| | ...día nos encontramos? | (1) |
| | ...mes nos encontramos? | (1) |
| 2. ¿Dónde estamos? | ¿En qué estado? | (1) |
| | ¿País? | (1) |
| | ¿Ciudad? | (1) |
| | ¿Hospital/dirección? | (1) |
| | ¿Piso? | (1) |
| <i>Registro</i> | | |
| 3. Nombre tres objetos (manzana, mesa, moneda); tómesese tres segundos para decir cada uno. Después de haberlos dicho, pregunte a la persona qué objetos mencionó. Otorgue un punto a cada respuesta correcta. Repita las respuestas hasta que el paciente aprenda los tres objetos. | | (3) |
| <i>Atención y cálculo</i> | | |
| 4. Acontecimientos en serie. Otorgue un punto a cada respuesta correcta. Deténgase después de cinco respuestas. Alternativa: deletree la palabra MUNDO al revés. | | (5) |
| <i>Memoria</i> | | |
| 5. Pregunte los nombres de los tres objetos de la pregunta 3. Otorgue un punto a cada respuesta correcta. | | (3) |

Lenguaje

- | | |
|---|-----|
| 6. Señale un lápiz y un reloj pulsera. Pida a la persona que los nombre mientras usted los señala. | (2) |
| 7. Pida a la persona que repita "Nada de si, de y o de pero". | (1) |
| 8. Pida a la persona que cumpla una instrucción en tres etapas: "Tome una hoja de papel con su mano derecha. Dóblela por la mitad. Póngala en el piso". | (3) |
| 9. Pida a la persona que lea y realice lo siguiente: "Cierre sus ojos" (escríbalo en letras grandes). | (1) |
| 10. Pida a la persona que escriba la oración que prefiera. | (1) |
| 11. Agrande el dibujo impreso más abajo 3 cm por lado, y pida a la persona que lo copie. | (1) |
- (Total=30)

Calificación

El entrevistador califica cada pregunta como correcta o incorrecta. Si los entrevistados se niegan a responder preguntas específicas, o contestan "no sabe", se califica la pregunta como incorrecta. Se suma la cantidad de respuestas correctas. Los puntos varían entre 0 y 30; se considera que las personas que obtienen 17 puntos o menos son retrasadas mentales.

3. Preguntas para representantes del entrevistado

1. ¿Cuál es su opinión sobre las facultades intelectuales de la persona? (Buenas/Deficientes)
2. ¿Parece entender todo? (Sí/No)
3. ¿Puede leer, escribir y hacer cálculos? (Sí/No)

Si la respuesta a la pregunta 1 es "Deficiente", o la respuesta a la segunda o tercera pregunta es "No", hay que hacer la siguiente pregunta.

4. ¿Alguna vez se ha diagnosticado que la persona es retrasada mental? (Sí/No)

Si la respuesta a esta pregunta es afirmativa, se puede diagnosticar retraso mental.

C. DEFICIENCIAS MENTALES

Las deficiencias mentales incluyen la esquizofrenia, los trastornos afectivos (del carácter) y los trastornos debidos a la ansiedad.

Para seleccionar personas con deficiencias mentales, se recomienda la versión de 12 preguntas del Cuestionario general de salud, seguida de dos preguntas adicionales de selección para detectar afecciones mentales crónicas^b. Dicho cuestionario sirve especialmente para detectar los trastornos afectivos (del carácter) en las encuestas de población, pero tal vez no sea adecuado para detectar personas con trastornos crónicos porque las preguntas solamente se refieren a los cambios de las últimas semanas. Se cree que es probable que las personas respondan "no más que de costumbre" a algunas preguntas que incluyen palabras con connotación negativa. Para compensar esto, hay que hacer las dos preguntas adicionales como parte de la selección.

Como el cuestionario se refiere a creencias y sentimientos, en su mayoría solamente conocidos por el entrevistado, no existe una versión para las personas que lo representan.

^bPara obtener información oficial del manual y de los derechos de propiedad intelectual, sírvase dirigirse a NFER-Nelson publishing Company Ltd., Darville House, 2 Oxford Road East, Windsor, Berkshire, SL41DF, Reino Unido.

Cuestionario general de salud — versión de 12 preguntas

Presentación

"Nos gustaría saber si ha tenido algún síntoma, y cómo ha sido su salud en general, en las últimas semanas. Por favor, responda todas las preguntas subrayando la respuesta que considera más acertada a su caso. Recuerde que estamos interesados en conocer sus síntomas actuales y recientes, no los del pasado."

| <i>Recientemente</i> | <i>Calificación 0</i> | <i>Calificación 0</i> | <i>Calificación 1</i> | <i>Calificación 1</i> |
|--|------------------------|-------------------------|------------------------------|------------------------------|
| 1. ¿Ha perdido mucho el sueño debido a preocupaciones? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |
| 2. ¿Se ha sentido constantemente bajo tensión? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |
| 3. ¿Ha podido concentrarse en cualquier cosa que haya estado haciendo? | Mejor que de costumbre | Igual que siempre | Menos que de costumbre | Mucho menos que de costumbre |
| 4. ¿Ha sentido que su participación en las cosas es útil? | Más que de costumbre | Igual que siempre | Menos útil que de costumbre | Mucho menos útil |
| 5. ¿Ha podido enfrentar sus problemas? | Más que de costumbre | Igual que siempre | Menos que de costumbre | Mucho menos |
| 6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones sobre las cosas? | Más que de costumbre | Igual que siempre | Menos capaz que de costumbre | Mucho menos capaz |
| 7. ¿Ha sentido que no puede superar las dificultades? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |
| 8. ¿Se ha sentido razonablemente feliz, tomando todo en cuenta? | Más que de costumbre | Casi igual que siempre | Menos que de costumbre | Mucho menos que de costumbre |
| 9. ¿Ha podido disfrutar de sus actividades diarias normales? | Más que de costumbre | Casi igual que siempre | Menos que de costumbre | Mucho menos que de costumbre |

| Recientemente | Calificación 0 | Calificación 0 | Calificación 1 | Calificación 1 |
|--|----------------|-------------------------|------------------------------|----------------------------|
| 10. ¿Se ha sentido desdichado y deprimido? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |
| 11. ¿Ha perdido la confianza en usted mismo? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |
| 12. ¿Ha pensado que usted es una persona inservible? | Para nada | No más que de costumbre | Un poco más que de costumbre | Mucho más que de costumbre |

FUENTE: A. de Bruin, H. S. V. Picavet y A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards international Harmonization of Methods and Instruments*. Publicaciones Regionales de la OMS, Serie Europea, No. 58 (Copenhague, Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional de Europa, 1996).

Los entrevistados que suman tres o más puntos se consideran casos posibles, y habría que hacer preguntas adicionales a quienes suman dos puntos o menos:

1. ¿Toma algún tipo de medicamento para los nervios? (Sí/No)
2. ¿Considera que sufre una enfermedad nerviosa? (Sí/No)

Las preguntas de selección en el caso de la psicosis tienen que cubrir los síntomas, lo que el entrevistado informa sobre sí mismo, el informe del diagnóstico médico, los medicamentos orales que se toman y las inyecciones que se reciben. Es necesario preguntar todo esto porque hay una tendencia a la negación. Se recomiendan las siguientes preguntas, cuyas respuestas pueden ser "Sí", "No estoy seguro" o "No". Cualquier respuesta afirmativa a la última parte de cada pregunta significa que la persona es psicótica.

1. En el último año, ¿hubo momentos en que se sintió realmente muy feliz durante varios días, sin interrupción?
 - a) ¿Había alguna razón evidente para esto?
 - b) ¿Sus familiares o amigos lo consideraban extraño o se quejaban?
2. En el último año, ¿sintió alguna vez que sus pensamientos eran interferidos o controlados por una fuerza o persona externa?
 - a) ¿Ocurrió esto en una forma difícil de creer para muchas personas, como, por ejemplo, por telepatía?
3. En el último año, ¿hubo momentos en que sintió que la gente estaba en contra suyo?
 - a) ¿Ha habido momentos en que sintió que la gente actuaba deliberadamente para dañarlo a usted o a sus intereses?
 - b) ¿Ha habido momentos en que sintió que un grupo de personas planeaba causarle daños o lesiones graves?
4. En el último año, ¿hubo momentos en que sintió que sucedía algo extraño?
 - a) ¿Sintió que era tan extraño que a la gente le costaría creerlo?
5. En el último año, ¿hubo momentos en que oyó o vio cosas que otras personas no podían oír ni ver?
 - a) ¿Alguna vez oyó voces que le decían algunas palabras u oraciones en momentos en que no había nadie alrededor que podría haberlas pronunciado?

D. SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD SOCIAL

Las investigaciones sobre la evaluación de la discapacidad social asociada con las deficiencias mentales están menos desarrolladas que los estudios sobre las deficiencias generales o mentales, porque no existen pautas adecuadas para la reunión y análisis de los datos

ni marcos conceptuales significativos³. En consecuencia, se han utilizado muchas técnicas de reunión de datos diferentes, incluidas las estadísticas sobre el uso de los servicios de salud (que usualmente son un subproducto de los procedimientos administrativos o de pago) y los registros administrativos de las instituciones (de atención de enfermedades prolongadas). Las instituciones pueden proporcionar información sobre las discapacidades sociales, sobre todo a nivel de la dependencia.

Se han elaborado diversos instrumentos para evaluar la discapacidad social. El siguiente es un ejemplo, adaptado de la Encuesta de salud y limitación en la actividad del Canadá, de 1991, de pregunta de selección para las discapacidades sociales:

Debido a una afección emocional, psicológica, nerviosa o psiquiátrica prolongada, es decir, que ha durado o se prevé que durará seis meses o más, ¿se ve usted limitado en el tipo o cantidad de actividad que puede hacer...

- i) En la residencia o institución?
- ii) En otras actividades fuera de la residencia o institución, como los viajes, las actividades de esparcimiento o recreación?

Un instrumento para evaluar las discapacidades sociales prolongadas, diseñado dentro del marco conceptual de la CIDDM, es el programa de discapacidades sociales de Groningen (GSDS), cuyo objetivo es obtener información sobre el funcionamiento social de una persona, y después evaluar sus discapacidades en este contexto⁴. Este programa se elaboró en el departamento de psiquiatría social de la Universidad de Groningen, de los Países Bajos, para mejorar la medición de los conceptos básicos de la CIDDM en las investigaciones epidemiológicas en psiquiatría. A juzgar por las publicaciones especializadas en el desempeño de las funciones sociales y los resultados de los análisis psicométricos, unas ocho áreas asociadas a las funciones sociales parecían pertinentes para estudiar las consecuencias sociales de las enfermedades mentales. Estas ocho áreas permitían una escala de clasificación útil y confiable, y se categorizaron para cada función una serie de comportamientos (dimensiones) pertinentes. Dichas áreas son las siguientes:

- La función de autocuidado (atención e higiene corporal, gestión de posesiones personales);
- La función en el hogar (participación en las actividades domésticas);
- La función familiar (relaciones con la familia de origen);
- La función de pareja (lazos emocionales, función sexual o relación con la pareja);

³Chamie M., "Survey design strategies for the study of disability", *World Health Statistical Quarterly*, 1989, volumen 42, págs. 122-140.

⁴Wiersma D., A. De Jong y J. Ormel, "The Groningen Social Disabilities Schedule: development, relationship with ICIDH, y psychometric properties", *International Journal of Rehabilitation Research*, 1988, volumen 11, págs. 213-224.

La función de padre (contacto e interés en el bienestar de los hijos);

La función de ciudadano (interés y participación en la sociedad o comunidad);

La función social (contactos sociales y actividades en el tiempo libre);

La función laboral (función en la profesión u oficio o en las actividades cotidianas).

El programa evalúa cada una de estas áreas por separado. No se toma en cuenta la psicopatología porque el instrumento sólo procura medir las consecuencias de las deficiencias mentales. Para cada función, se clasifican las discapacidades en una escala de cuatro puntos, como sigue: 0 corresponde a la ausencia de discapacidad; 1 a una discapacidad ligera; 2 a una discapacidad evidente; 3 a una discapacidad grave o completa.

El instrumento está diseñado de manera tal que se puede obtener información de la persona en cuestión o de un representante porque el programa se ocupa del comportamiento observable, que nota una pareja u otro representante.

El programa es un instrumento bastante complejo, y la capacitación de los entrevistadores tiene vital importancia. El período de referencia es de cuatro semanas antes de la entrevista, y el tiempo total de la entrevista es de aproximadamente 20 minutos (cuando se cubren todas las secciones). Se recomienda aplicarlo a personas de 16 años o más, porque la evaluación de discapacidades sociales en los niños implica casi invariablemente la medición de psicopatologías, es decir, de los problemas de personalidad y conducta.

1. *Medición del funcionamiento resultado de deficiencias y discapacidades mentales*

Además de la discapacidad social, que es una consecuencia crítica de las deficiencias mentales, hay que tomar en cuenta otros tipos de discapacidades funcionales que tal vez sean producto de trastornos psiquiátricos, y que incluyen el desempleo (incapacidad de trabajar en absoluto o a tiempo completo debido a una deficiencia psiquiátrica), la incapacidad de ocuparse de las actividades domésticas, y la incapacidad de gestionar los asuntos financieros (dependencia financiera, recepción de ayuda social).

Las siguientes preguntas sobre algunos de estos temas provienen de la Encuesta de morbilidad psiquiátrica de la Oficina de Censos y Encuestas de Población de Gran Bretaña (1993):

¿Tuvo algún problema mental, nervioso o emocional que se relacionó con su alejamiento de su último trabajo?

Si la respuesta es "Sí": ¿Su empleador le pidió la renuncia o usted se fue por voluntad propia?

¿La razón por la cual no está trabajando ahora es...?

¿La forma en que se siente le impide realizar cualquier tipo de trabajo remunerado?

¿Hay algún problema físico que le impide realizar cualquier tipo de trabajo remunerado?

¿No ha encontrado un trabajo remunerado adecuado?

¿O porque no quiere o no necesita un trabajo pago?

Otra forma de investigar el estado funcional provocado por las deficiencias mentales de las personas es evaluar cómo se perciben a sí mismas. Las siguientes cinco preguntas sencillas se pueden usar para medir el grado de estigma. En la Encuesta de discapacidad de la Oficina de Censos y Encuestas de Población de Gran Bretaña (1985), las preguntas se incorporaron en las escalas de Leeds de autoevaluación de ansiedad y depresión. Las preguntas, que se centran en el estigma, se deben responder como "definitivamente sí", "Sí, a veces", "No, no demasiado" y "No, para nada".

1. Evito a otras personas en estos días;
2. Me siento extraño y diferente a los demás;
3. Me siento acomplejado y avergonzado;
4. Me siento menos atractivo de lo que solía sentirme;
5. Siento que actualmente la gente me evita.

E. INSTRUMENTO PARA IDENTIFICAR PROBLEMAS DE CONDUCTA EN LOS NIÑOS*

El *Cuestionario sobre puntos fuertes y débiles* se utiliza para seleccionar a los niños con problemas emocionales y de conducta por medio de 25 preguntas que se refieren a estos distintos aspectos, y otras de seguimiento de los niños cuyos problemas en términos de emociones, concentración, conducta o relaciones con otros ya se han identificado. El cuestionario tiene diversos formatos. Las preguntas que siguen se han tomado del cuestionario para niños de entre 4 y 16 años de edad.

*Este instrumento se utilizó en la Encuesta de salud de 1997 en Inglaterra, realizada por la Joint Health Surveys Unit de Community Planning Research y el Department of Epidemiology and Public Health de University College, Londres, y en la Encuesta de salud acerca de la discapacidad de 1999 en los Estados Unidos, realizada por el National Center for Health Statistics.

Cuestionario de puntos fuertes y débiles

Por favor, responda teniendo en cuenta la conducta de su hijo durante los últimos seis meses.

| | No es verdad | Algo de verdad | Es verdad |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a1 Considerado con los sentimientos de otras personas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a2 Inquieto, hiperactivo, no puede quedarse quieto por mucho tiempo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a3 A menudo se queja de dolores de cabeza, de estómago o de malestares | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a4 Se muestra bien dispuesto a compartir con otros niños (dulce, juguetes, lápices, etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a5 A menudo tiene pataletas o rabietas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a6 Es bastante solitario, tiende a jugar sólo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a7 En general es obediente, en general hace lo que le piden los adultos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| a8 Tiene muchas preocupaciones, a menudo parece preocupado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | No es verdad | Algo de verdad | Es verdad | |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a9 | Ayuda cuando alguien se lastima, está triste o se siente mal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a10 | Está constantemente inquieto o crispado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a11 | Tiene por lo menos un buen amigo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a12 | A menudo pelea con otros niños o bravuconea | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a13 | A menudo se siente desdichado, está deprimido o lloroso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a14 | Generalmente cae bien a otros niños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a15 | Se distrae fácilmente, su concentración se dispersa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a16 | Se pone nervioso o le cuesta separarse ante situaciones nuevas, pierde fácilmente la confianza en sí mismo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a17 | Es amable con los niños más pequeños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a18 | A menudo miente o engaña | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a19 | Otros niños lo toman de punto o quieren atropellarlo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a20 | A menudo se ofrece para ayudar a los otros (los padres, maestros, otros niños) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a21 | Piensa antes de actuar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a22 | Roba en su hogar, la escuela u otros lados | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a23 | Se lleva mejor con los adultos que con otros niños | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a24 | Tiene muchos miedos, se asusta fácilmente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| a25 | Termina todas las tareas, presta buena atención | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 1. | En general, ¿piensa que su hijo tiene dificultades en una o más de las siguientes áreas: emociones, concentración, conducta, o relaciones con otras personas? | No | Sí, dificultades menores | Sí, claras dificultades | Sí, graves dificultades |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ANEXO IV. ALGUNAS PREGUNTAS DE ENCUESTAS NACIONALES SOBRE EL USO DE SERVICIOS

A. AUSTRALIA

El cuestionario de la Encuesta de personas discapacitadas y ancianas realizada por la Oficina de Estadística de Australia en 1993 estaba dividido en dos secciones principales:

- a) Discapacidad y envejecimiento;
- b) Atención de personas con discapacidad y personas ancianas.

Además de reunir información sobre las condiciones de salud de larga data y sobre las limitaciones funcionales, la encuesta procuraba obtener datos sobre la necesidad de asistencia del entrevistado y sobre el grado en que se satisfacían estas necesidades e investigaba la atención formal e informal; la "asistencia personal recibida" incluía una descripción de la persona que la proporcionaba, el tipo de atención y el tiempo dedicado. También se reunió información sobre la población de edad con limitaciones funcionales, sobre su necesidad de asistencia con las tareas del hogar y con el transporte, su participación en actividades comunitarias, y los servicios de emergencia que tenían.

La encuesta incluía preguntas para la población en estudio sobre su necesidad de ayuda para las "actividades de atención personal" (es decir, ducharse/bañarse, vestirse, comer/alimentarse, afeitarse, y control de esfínteres), la "movilidad" (es decir, el traslado a lugares fuera del hogar, la movilidad dentro del hogar, el traslado de y hacia la cama o sillón), la "comunicación verbal", la "atención de salud" (es decir, ingesta de medicamentos/vendaje de heridas, la atención de los pies), la "ayuda en el hogar y el mantenimiento del hogar/jardinería", la "preparación de comidas", las "gestiones financieras/redacción de cartas", el "transporte" y los "servicios de emergencia". Para cada actividad, se formula la siguiente pregunta:

¿Necesita a veces ayuda o supervisión para...? (Sí/No)

Si la respuesta es "Sí", se debe preguntar: "Acaba de decirme que necesita ayuda o supervisión para... ¿Siempre necesita ayuda?" (Sí/No)

¿Hay alguien que habitualmente preste esta ayuda? (Sí/No)

Si la respuesta es "Sí", se debe preguntar: "¿Quién le presta ayuda?"

Con respecto a la atención informal, se contaron entre los posibles encargados el cónyuge o la pareja, la madre, el padre, la hija, el hijo, la nuera, el yerno, otro pariente, amigo o vecino. La atención formal incluía encargados de atención doméstica/ayuda doméstica, servicios privados, comerciales, voluntarios, comunitarios, alimentarios, fisioterapeutas, podólogos, fonoaudiólogos, y otros. Si el individuo recibía atención de más de una persona, habla que identificar al prestador principal y, si era un asistente formal, se hacía la siguiente pregunta:

¿Cómo se enteró de este (asistente/servicio)?

¿Siente que necesita (más) ayuda en (esta/estas) tarea(s)?

Si la respuesta es "Sí", se debe preguntar:

- a) ¿Cuál es la tarea para la que más necesita (más) ayuda?
- b) ¿Cuál es la razón principal por la cual no recibe (más) ayuda de los servicios organizados, como el programa de la comunidad de atención domiciliaria?

- c) ¿Cuál es la razón principal por la cual no recibe (más) ayuda de su familia o amigos?

B. CANADÁ

Las Encuestas de salud y limitación en la actividad, realizadas por la Oficina de Estadística del Canadá en 1986 y 1991 incluían preguntas relacionadas con el uso de servicios y ayuda de otras personas (la sección C del cuestionario: "actividades cotidianas"). A continuación, se presentan algunas de esas preguntas:

- C1. ¿Quién prepara sus comidas habitualmente?
Usted mismo solo
Usted y otra persona
Otra persona
- C2. ¿Esto se debe a su afección o problema de salud?
Sí
No
- C3. ¿Quién le ayuda a preparar sus comidas?
Cónyuge o pareja
Hijo
Hija
Padre o madre
Hermano o hermana
Otro pariente
Amigo o vecino
Organización de voluntarios
Organización privada
- C4. ¿Debe pagar estos servicios de su bolsillo, es decir, no se los reembolsan?
Sí
No
- C5. Debido a su afección, ¿necesita ayuda o más ayuda para preparar sus comidas?
Sí
No

Se hicieron preguntas similares acerca de las siguientes actividades:

- a) Compra de productos alimenticios;
- b) Tareas domésticas cotidianas;
- c) Tareas domésticas pesadas;
- d) Atención de las finanzas personales;
- e) Atención personal;
- f) Movilidad dentro de la propia residencia.

La sección C finalizaba con las siguientes preguntas:

- C35. En los últimos 3 meses, ¿cuántas veces vio o habló con las siguientes personas, incluso para tratamientos regulares, orientación o terapia?
Un dentista

Un enfermero
 Un podólogo
 Un psicólogo
 Un fisioterapeuta
 Un médico de cabecera o general
 Un médico especialista
 Cualquier otro profesional de la salud. Por favor especifique _____

- C36. ¿Tuvo alguna dificultad para obtener estos servicios?
 Si
 No
- C37. ¿Qué tipo de dificultades tuvo para obtener estos servicios? Leeré una lista. Por favor, responda "Sí" o "No" a cada punto.
 Era demasiado costoso
 Necesitaba la ayuda de alguien para concertar una cita o para que lo acompañara
 El transporte era inadecuado
 Estaba muy alejado
 Las instalaciones o servicios eran accesibles
 Era físicamente incapaz de ir
 Otras: por favor, especifique _____
- C38. ¿Pasó algunas noches en un hospital, hogar de ancianos o hogar de convalecencia en los últimos 12 meses?
 Si
 No

C. KENYA

En el marco de la Encuesta de personas discapacitadas de 1981 se formularon las siguientes preguntas a las personas identificadas como discapacitadas.

¿Su discapacidad requiere atención médica? (Sí/No)

Si la respuesta es sí,

- ¿Con qué frecuencia necesita atención médica? (averigüe visitas por semana, mes, o año)
- ¿Dónde consigue habitualmente atención médica? a) un hospital del estado; b) un hospital de una misión; c) una clínica móvil; d) un dispensario; e) otro(s): especificar _____
- ¿Cuánto tiene que viajar para recibir atención médica?
- ¿Cómo viaja para obtener atención médica?
- Si utiliza el transporte público: ¿cuánto le cuesta por visita?

D. PAÍSES BAJOS

En la Encuesta de salud mediante entrevistas que se realizó en los Países Bajos en 1986/1988, las preguntas sobre el "uso de los servicios y apoyo" no se centraban específicamente en la población con discapacidad, sino que se hicieron a todos los que integraban la muestra. La encuesta cubría los siguientes servicios: consultas con un médico general, un especialista y un dentista; utilización de medicamentos recetados y no recetados; internaciones en hospitales, y una lista de control del uso de otros servicios de salud por parte del entrevistado.

1. Consultas a un médico general: incluidas las visitas en el consultorio, las visitas en el hogar, pero también los contactos telefónicos, excepto los que se realizan con el fin de concertar una cita.

¿Con qué frecuencia ha visitado o hablado con su médico general en los últimos dos meses, desde...? (además incluya las consultas a un reemplazante)

Si la respuesta es nunca: ¿Puede decirme cuándo fue la última vez que consultó a su médico?

Para las consultas de los últimos dos meses:

Durante esos dos meses, ¿cuándo consultó a su médico general por primera/segunda/etc. vez?

¿Por qué consultó a su médico? (mencione enfermedades o síntomas)

¿Dónde o cómo se realizó la consulta: en el consultorio del médico, en su hogar, por teléfono, de otro modo?

¿Se le pidió consultar a un especialista, un hospital o alguna otra institución de asistencia? Si la respuesta es "Sí": ¿A quién?

¿Consultó a su médico general por iniciativa propia?

2. Consultas a especialistas: no se deben contar las visitas a clínicas de internación, pero si el tratamiento de los pacientes ambulatorios, así como los primeros auxilios y las radiografías.

¿Con qué frecuencia ha consultado a un especialista en los últimos dos meses, desde...?

Si no lo ha hecho nunca: ¿Puede decirme cuándo fue la última vez que consultó a un especialista?

Para las consultas de los últimos dos meses:

Durante esos dos meses, ¿cuándo consultó a un especialista por primera/segunda/etc. vez?

¿Qué tipo de especialista consultó?

¿Debido a qué síntomas, enfermedades o tratamientos fue al especialista?

¿La visita se realizó en un hospital, una clínica para pacientes ambulatorios de un hospital o en alguna otra parte?

¿Fue su primera visita a un especialista para el tratamiento de esta enfermedad/síntoma, o se trató de una visita de seguimiento?

Si se trató de la primera visita: ¿Cómo la concertó? (por iniciativa propia, fue enviado en consulta por un médico general, fue llamado por el especialista, otras formas)

¿Cuánto tiempo pasó entre la remisión en consulta/llamada/pedido y la visita?

3. Medicamentos: no se deben tener en cuenta los medicamentos utilizados durante la internación en hospitales, ni la píldora anticonceptiva.

¿Le han recetado medicamentos durante los últimos quince días? (En este caso, la pregunta se refiere a una receta, no al uso de medicamentos).

¿Ha tomado algún medicamento recetado durante los últimos quince días?

Si la respuesta es "No": ¿Cuándo fue la última vez que tomó algún medicamento recetado?

Si la respuesta es "Sí": ¿Qué tipo de medicamentos y quién los recetó: un médico general, un especialista u otra persona (presente una lista con 16 tipos de medicamentos)?

¿Ha tomado algún tipo de medicamento no recetado durante los últimos 15 días? (en este caso, la pregunta se refiere

a los medicamentos comprados sin receta en una farmacia o droguería)

Si la respuesta es "No": ¿Cuándo fue la última vez que tomó medicamentos no recetados?

Si la respuesta es "Sí": ¿Qué tipo de medicamentos tomó? (presente una lista con 11 tipos de medicamentos)

¿Toma la píldora anticonceptiva? (solamente para las mujeres entre 14 y 49 años).

4. Internaciones en hospitales: no se incluyen las internaciones por partos.

¿Ha estado internado en un hospital o clínica durante el último año, desde...?

Si la respuesta es "Sí": ¿Con qué frecuencia?

Si la respuesta es "No": ¿Puede decirme cuándo fue la última vez que estuvo internado?

Para las internaciones durante el último año:

¿Cuándo lo internaron?

¿En qué hospital? (tome nota del nombre y ubicación del hospital)

¿Cuántas noches estuvo internado?

¿Por qué afección estuvo internado?

¿Le hicieron cirugía durante la internación?

5. Consultas a dentistas.

¿Con qué frecuencia ha visitado al dentista durante los últimos dos meses, desde...?

Si la respuesta es nunca: ¿Podría decirme cuándo fue la última vez que visitó al dentista?

Para las consultas en los últimos dos meses:

Durante los últimos dos meses, ¿cuándo fue la primera/segunda/etc. vez que visitó al dentista?

¿Fue al dentista porque tenía dolor, para un chequeo regular o debido a un tratamiento prolongado?

¿Qué le hicieron? (solamente un chequeo, una extracción de un diente (molar), un empaste dental (molar), una corona o un puente, un tratamiento con fluor, la remoción del sarro dental, otros tratamientos)

Si tuvo una extracción o un empaste: ¿Cuántos dientes se extrajeron/empastaron?

6. Lista de control de otros servicios de atención de salud:

¿Ha hecho uso de alguno de los siguientes servicios de atención de salud durante el último año, desde...?

Fisioterapia (sin internación)

Especialistas en medicina alternativa, no su médico general, como homeópatas, acupunturistas, naturistas, hipnotizadores o parapsicólogos, u otro especialista en medicina alternativa

Instituto regional de atención de la salud mental de la comunidad, centro de alcohólicos y drogadictos, u otras instituciones similares

Asistencia de una asociación (enfermera del distrito, ayudas especiales)

Albergue familiar, atención a personas de edad

Trabajo social general.

E. REINO UNIDO DE GRAN BRETAÑA
E IRLANDA DEL NORTE

Se reproducen a continuación algunas preguntas seleccionadas de la sección de servicios sociales y de salud de la Encuesta de discapacidad en los adultos realizada por la Oficina de Censos y Encuestas de Población en 1985-1988. Los números indican la pregunta del cuestionario.

S SERVICIOS SOCIALES Y DE SALUD

- S1. ¿Con qué frecuencia ha visitado a su médico de cabecera o a un médico general durante el último año en relación con su problema/discapacidad?

Incluir la visita a un socio o reemplazante

Cantidad de veces

Excluir las visitas cuando no se vio al médico, por ejemplo, para buscar una receta

Nunca

- a) ¿Normalmente es usted quien visita al médico o es él quien viene a verlo en su hogar?

Visita al doctor

El doctor lo visita

- S2. Durante los últimos doce meses, ¿ha estado internado para recibir tratamiento o exámenes en relación con su problema de salud/discapacidad?

Sí

No

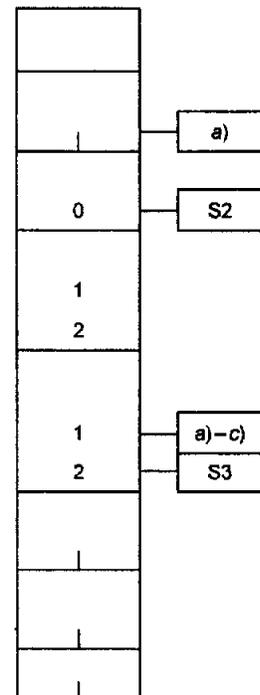
- a) ¿Cuántas veces distintas ha estado internado durante los últimos doce meses?

Cantidad de internaciones

- b) ¿Cuánto tiempo estuvo internado (contando todas las veces)?

(Si es menos de un mes) días

(Si es más de un mes) semanas



c) ¿Cuando estuvo internado, ¿a quiénes de las personas mencionadas en esta tarjeta vio?

Mostrar TARJETA S2/S4

| | | Si | No |
|--------------------------------------|--|----|----|
| Codificar todos los que correspondan | Consultor | 1 | 2 |
| | Otro médico | 1 | 2 |
| | Radiólogo | 1 | 2 |
| | Fisioterapeuta | 1 | 2 |
| | Terapeuta ocupacional | 1 | 2 |
| | Fonoaudiólogo | 1 | 2 |
| | Terapeuta o técnico del oído | 1 | 2 |
| | Óptico u oculista | 1 | 2 |
| | Podólogo | 1 | 2 |
| | Dietista | 1 | 2 |
| | Psicólogo | 1 | 2 |
| | Psicoterapeuta | 1 | 2 |
| | Técnico en miembros artificiales/ortopedia | 1 | 2 |
| | Visitador sanitario | 1 | 2 |
| | Trabajador social del hospital | 1 | 2 |
| | Enfermero | 1 | 2 |
| Otros (especificar) | 1 | 2 | |

S3

Aparte de las ocasiones que ya mencionó de visitas médicas/internaciones, ¿ha ido a un hospital o clínica o a algún otro lugar durante el último año para tratamiento o chequeo por su problema de salud/discapacidad?

Sí

No

Incluir las visitas a hospitales, hospitales de día, clínicas, consultorios privados

Excluir la asistencia a centros de día o talleres protegidos

a) ¿A cuántos lugares diferentes ha ido para tratamiento o chequeo durante el último año?

Cantidad

| | |
|--------|----|
| 1 2 | a) |
| | S8 |
| | S4 |

S4

Marcar el número de cada lugar al que asistió, describir y preguntar de a) a d)

Marcar el número

Descripción del lugar al que asistió (por ejemplo, hospital/clínica etc)

a) ¿Cuántas veces ha ido a este hospital/clínica en el último año?

Cantidad de veces

b) Cuando va, ¿cuánto tiempo suele permanecer allí?

Apuntar

Una o dos horas

Medio día

Todo el día

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| Descripción del lugar al que asistió (por ejemplo, hospital/clínica etc) | | | | |
| a) ¿Cuántas veces ha ido a este hospital/clínica en el último año? | | | | |
| b) Cuando va, ¿cuánto tiempo suele permanecer allí? | | | | |
| Una o dos horas | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Medio día | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Todo el día | 3 | 3 | 3 | 3 |

c) ¿Cuáles de estas personas ve habitualmente en este hospital/clínica?

Mostrar TARJETA S2/S4

Codificar todos los que correspondan

| | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No |
|--|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Consultor | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Otro médico | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Radiólogo | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Fisioterapeuta | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Terapeuta ocupacional | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Fonoaudiólogo | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Terapeuta o técnico del oído | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Óptico u oculista | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Podólogo | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Dentista | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Psicólogo | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Psicoterapeuta | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Técnico en miembros artificiales/ortopedia | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Visitador sanitario | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Trabajador social del hospital | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Enfermero | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Otros (especificar) | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 |

Seguir mostrando la TARJETA S2/S4

d) ¿A cuál de los especialistas que se mencionan en la tarjeta ve más seguido?

Ingresar código

i) ¿Habitualmente ve a la misma persona cada vez?

Sí

No

ii) ¿Le gusta/gustaría ver a la misma persona cada vez?

Sí

No

Me da lo mismo

| |
|---|
| |
| |
| 1 |
| 2 |
| |
| 1 |
| 2 |
| 3 |

(No se incluyen las preguntas S5 a S7)

S8.

Aquí tenemos una lista de algunos de los profesionales que se ocupan de las personas con problemas de salud o discapacidad en el hogar. ¿Alguna de ellas lo ha visitado durante el último año?

Sí

No

| | |
|---|-------|
| | |
| 1 | a)-e) |
| 2 | e) |

TARJETA S8

Enfermero del distrito

Auxiliar de enfermería (por ejemplo, asistente para el baño)

Enfermero psiquiátrico de la comunidad

Enfermero de minusválidos mentales de la comunidad

Visitador sanitario

Otro enfermero de la comunidad (¿qué hace?)

Fisioterapeuta

Terapeuta ocupacional

Podólogo

Fonoaudiólogo

No sabe quiénes son

| |
|----|
| 1 |
| 2 |
| 3 |
| 4 |
| 5 |
| 6 |
| 7 |
| 8 |
| 9 |
| 10 |
| 11 |

Si alguna respuesta es "sí", apuntar el número en la parte superior de la columna y completar las preguntas a) a d) para cada profesional

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|------|------|------|------|------|
| a) Código del profesional (de la tarjeta) | | | | | |
| b) Nombre del profesional si su código es 4 u 11; describir qué hace el enfermero | | | | | |
| c) ¿Con qué frecuencia viene...? | | | | | |
| Todos los días o casi todos los días | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 2 ó 3 veces a la semana | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Una vez por semana | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Menos de una vez por semana | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 |
| Si el código es 7 a 9 en a) | | | | | |
| d) ¿Paga algo por el servicio prestado por...? | | | | | |
| Sí | 1-i) | 1-i) | 1-i) | 1-i) | 1-i) |
| No | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Si la respuesta es "sí" | | | | | |
| i) ¿Cuánto paga por semana? | £ p | £ p | £ p | £ p | £ p |
| Monto | | | | | |
| DK | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |

e) Sólo para cerciorarme:

¿Hay alguien que lo visita debido a su salud pero no está muy seguro de quién se trata?

Sí

No

| | |
|---|----|
| 1 | S9 |
| 2 | |

Si la respuesta es "sí", sírvase codificar (11) en a) y completar las preguntas b) a d)

Aquí tenemos una lista de servicios que sirven para ayudar a las personas con problemas de salud y discapacidades y a su familia. ¿Ha recibido alguno de estos servicios durante el último año?

Sí

No

| | |
|---|-------|
| 1 | a)-e) |
| 2 | |

TARJETA S9

- Ayuda domiciliaria del servicio social
- Servicio de comidas
- Servicio de lavandería
- Servicio por incontinencia
- Servicio de atención nocturna
- Especialista movilidad/técnico para los ciegos
- Trabajador social
- Trabajador voluntario
- Servicio de visitas
- Ayuda doméstica privada
- Enfermero privado
- Encargado de seguridad/acceso
- Otros (por favor describa)

| |
|----|
| 12 |
| 13 |
| 14 |
| 15 |
| 16 |
| 17 |
| 18 |
| 19 |
| 20 |
| 21 |
| 22 |
| 23 |
| 24 |

Si alguna respuesta es "sí", apuntar el número en la parte superior de la columna y completar las preguntas a) a e) para cada servicio

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---------------------------------------|---|---|---|---|---|
| a) Número de servicio (de la tarjeta) | | | | | |
| b) Nombre/descripción del servicio | | | | | |
| c) ¿Con qué frecuencia viene...? | | | | | |

Todos los días o casi todos los días

2 ó 3 veces a la semana

Una vez por semana

Menos de una vez por semana

d) ¿Paga algo por el servicio prestado por...?

 Sí

 No

Si la respuesta es "Sí"

 i) ¿Cuánto paga por semana?

 Monto

 DK

Si recibo ayuda en el hogar de los servicios sociales (código 12)

e) ¿Durante cuántas horas por semana tiene ayuda en su hogar?

 Horas

Si varía, indicar el promedio

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------|------|------|------|------|------|
| 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 |
| 1-i) | 1-i) | 1-i) | 1-i) | 1-i) | 1-i) |
| 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| £ p | £ p | £ p | £ p | £ p | £ p |
| | | | | | |
| 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 |
| | | | | | |
| | | | | | |

F. ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

El suplemento de la Encuesta nacional anual de salud mediante entrevistas, realizada por el Centro Nacional de Estadísticas de la Salud en 1994, incluía preguntas sobre la ayuda recibida. En preguntas separadas se examinaba el uso de servicios, los beneficios de programas especiales para personas con discapacidades y las necesidades especiales de salud de los niños. La mayoría de las preguntas se formulaba a todos los miembros del hogar.

1. Preguntas sobre la ayuda recibida

Una parte del cuestionario se ocupaba de la ayuda que las personas recibían y/o necesitaban para realizar las actividades (fundamentales) de la vida cotidiana. Se planteaban estas preguntas a las personas de 5 ó más años. El cuestionario estaba dividido en dos etapas. En la primera, se seleccionaba a las personas por medio de las siguientes preguntas:

Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿... recibe ayuda de otra persona para...

- 1) Bañarse o ducharse? (Sí/No)
- 2) Vestirse? (Sí/No)
- 3) Comer? (Sí/No)
- 4) Entrar y salir de la cama o de un sillón? (Sí/No)
- 5) Usar el baño, incluso llegar hasta el baño? (Sí/No)
- 6) Moverse dentro del hogar? (Sí/No)

Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿hay que recordarle a ... que haga [alguna de estas/alguna de las siguientes] actividades, o ... necesita tener a alguien cerca cuando las realiza?

¿Para cuáles de las actividades (enumeradas antes) hay que recordarle que las haga o necesita tener a alguien cerca?

Si la respuesta era "Sí" a cualquiera de las preguntas, se formulaban otras sobre el uso de equipos especiales para realizar la actividad y sobre la naturaleza de los problemas que tenía la persona para realizarla. Con respecto a la ayuda recibida, se hacían las siguientes preguntas:

Usted dijo que ... recibe ayuda, o hay que recordarle o que necesita a alguien cerca cuando (referirse a las actividades 1-6 anteriores)

¿Quién le proporciona esta ayuda?

- 1) Miembros del hogar
 Pariente(s)
 Persona(s) no relacionada(s) por vía familiar
- 2) Personas que no son miembros del hogar
 Pariente(s)
 Persona(s) no relacionada(s) por vía familiar
- 3) Algún otro

¿Alguno de ellos recibe un pago por la ayuda que presta? (Sí/No). Si la respuesta es "No", se debe preguntar si la ayuda se recibe del cónyuge/hijo(s)/padre(s).

¿A qué ayudantes les paga?

- 1) Miembros del hogar
 Pariente(s)
 Persona(s) no relacionada(s) por vía familiar
- 2) Personas que no son miembros del hogar
 Pariente(s)
 Persona(s) no relacionada(s) por vía familiar

Para cada actividad para la cual la persona necesita ayuda, o se le debe recordar realizarla, o utiliza equipos especiales, se preguntó cuánta dificultad tendría en realizarla si no recibiera ayuda de otra persona y/o no utilizara equipos especiales. Se hicieron las mismas preguntas con respecto al desempeño de las actividades fundamentales de la vida cotidiana, incluida la preparación de comidas, la compra de artículos personales (como los artículos para el aseo personal o medicamentos), la administración del dinero (como la capacidad de llevar un registro de los gastos o el pago de cuentas), la utilización del teléfono, la realización de trabajo pesado (fregar los pisos, lavar las ventanas, y el trabajo pesado en el jardín) y liviano en el hogar (lavar los platos, ordenar, limpiar o sacar la basura).

2. Preguntas sobre el uso de servicios especiales

Otra parte del cuestionario se centraba en el uso de servicios especiales para personas con discapacidad.

a) Adultos de 18 ó más años

i) Servicios de trabajo remunerado

Algunos programas ayudan a las personas con discapacidad a desarrollar aptitudes y oportunidades para obtener empleos remunerados. Durante los últimos 12 meses, ¿... participó en algún taller protegido, programa de capacitación laboral de transición, o en un empleo subvencionado? (Sí/No)

Si la respuesta es "Sí": ¿En qué programa participó durante los últimos 12 meses?

¿Está en una lista de espera para cualquiera de estos programas? (Sí/No)

ii) Actividades sociales en horas de trabajo

Durante los últimos 12 meses, ¿... concurrió a algún centro de actividades de día para personas con discapacidad que organiza actividades sociales, recreativas y de formación durante las horas de trabajo? (Sí/No)

¿Está en una lista de espera de un centro de actividades de día? (Sí/No)

iii) Terapia física

Durante los últimos 12 meses, ¿... recibió algún tipo de terapia física? (Sí/No)

¿... ha tenido, o se prevé que tendrá la afección por la cual ... recibe terapia física durante por lo menos 12 meses? (Sí/No)

¿Cuál es la afección principal por la cual ... recibe terapia física? Lista de afecciones.

iv) Terapia ocupacional

Durante los últimos 12 meses, ¿... recibió algún tipo de terapia ocupacional? (Sí/No)

¿... ha tenido, o se prevé que tendrá la afección por la cual ... recibe terapia ocupacional durante por lo menos 12 meses? (Sí/No)

¿Cuál es la afección principal por la cual ... recibe terapia ocupacional? Lista de afecciones.

v) Rehabilitación profesional

La rehabilitación profesional proporciona equipos y servicios a las personas con discapacidad, para que mejoren sus aptitudes para trabajar o vivir en forma independiente.

¿Alguna vez ... ha recibido algún tipo de equipo o servicio mediante rehabilitación profesional? (Sí/No)

Durante los últimos 12 meses, ¿... tuvo un administrador de casos? (Sí/No) (El administrador de casos coordina la atención personal y los servicios sociales o médicos que reciben las personas con necesidades especiales)

Si la respuesta es "Sí", durante los últimos 12 meses, ¿... necesitó un administrador de casos que coordine su atención personal o los servicios sociales o médicos que recibe? (Sí/No)

¿... tuvo un tutor legal nombrado por un magistrado? (Sí/No)

b) Niños (personas menores de 18 años)

¿... concurre **en este momento** a un médico o especialista de manera regular por alguna causa distinta de los análisis físicos de rutina?

¿... visita **en este momento** regularmente a un servicio de orientación, psiquiatra, psicólogo, o trabajador social?

Durante los últimos 12 meses, ¿... recibió algún tipo de terapia física?

Durante los últimos 12 meses, ¿... recibió algún tipo de terapia ocupacional?

¿... recibe **en este momento** algún tipo de terapia física u ocupacional **en el hogar**? Incluye las terapias que usted suministra, u otros miembros de la familia, amigos, voluntarios o profesionales pagos.

¿Quién paga esta terapia?

¿... recibe algún tipo de terapia física u ocupacional en algún otro lugar, es decir, **distinto del hogar**?

¿... recibe esta terapia en la escuela, en algún lugar distinto de la escuela o en ambos lugares?

Además de la terapia física u ocupacional, ¿se realiza **en este momento** cualquier (otro) tipo de procedimiento médico o de salud **en el hogar** para el beneficio de ...?

كيفية الحصول على منشورات الأمم المتحدة

يُكس 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销处均有发售。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 dirijase a: Naciones Unidas, Sección de Ventas, Nueva York o Ginebra.
