

**PROYECTO
ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹**

Buenos Aires, 10 de enero de 2018

¹ Versión ajustada a partir de los resultados de la Prueba Piloto del Estudio llevada a cabo en noviembre 2017.

Tabla de contenido

PROYECTO	1
ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	1
1 ANTECEDENTES	3
2 FUNDAMENTACIÓN DE LA PROPUESTA	4
3 MARCO CONCEPTUAL	6
4 OBJETIVOS	7
5 DISEÑO METODOLÓGICO	8
5.1 DISEÑO CONCEPTUAL	8
5.2 DISEÑO MUESTRAL	10
6 RECURSOS HUMANOS	12
6.1. ESTRUCTURA EN EL NIVEL NACIONAL	12
6.2. ESTRUCTURA DE RELEVAMIENTO EN EL NIVEL PROVINCIAL ..	12
6.3. ESTRUCTURA DE CAPACITACIÓN	12
7 IMPLEMENTACIÓN DEL OPERATIVO	13
8 INGRESO DE DATOS, EVALUACIÓN Y PROCESAMIENTO	13
9 CRONOGRAMA	14

1 ANTECEDENTES

La preocupación por superar las desigualdades en las que se encuentra la población con discapacidad ha ido adquiriendo un fuerte impulso en Argentina y actualmente ocupa un lugar importante en la agenda pública, tanto por la necesidad de profundizar en el estudio de la situación de la población con discapacidad como en la relevancia que adquiere el diseño de políticas sociales tendientes al mejoramiento de sus condiciones de vida.

La necesidad de cuantificar, conocer y establecer las necesidades de la población con discapacidad en el territorio nacional y sus diferencias regionales constituye una demanda sostenida e intensificada históricamente en Argentina, ya que ello permite estimar las demanda de recursos que se requieren para su asistencia y contar con información imprescindible para formular políticas públicas, no solo en el campo de la salud, sino también en el de la educación, el empleo y la planificación urbana, que favorezcan a una mayor integración.

Consciente de la importancia que alude a la temática, así como de la necesidad de alcanzar una medición válida y confiable, la misma ha sido incluida en cinco de los nueve censos realizados en el país durante los siglos XIX y XX (1869, 1895, 1914, 1947 y 1960).

Después de un largo interregno, en ocasión de la realización del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001, con concepciones más modernas, se llevó a cabo, con carácter complementario, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 (ENDI 2002-2003), que constituyó una experiencia de medición integral e integrada inédita en el país y que aportó información específica sobre diferentes jurisdicciones.

A partir de dicha experiencia y de los avances conceptuales realizados en la última década, el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 incorporó una pregunta que permitió relevar y obtener información sobre la prevalencia de personas con dificultad o limitación permanente y el tipo de dificultad. La pregunta fue incorporada en el cuestionario ampliado²

² El cuestionario ampliado se aplicó a la totalidad de segmentos censales de las localidades de menos de 50.000 habitantes, según proyecciones basadas en el Censo de 2001. En las localidades con 50.000 o más habitantes, el cuestionario ampliado se aplicó a una muestra probabilística de los segmentos censales, el resto (en esas localidades) fue censado con el cuestionario básico. Las estimaciones presentadas como

para cada una de las personas del hogar, siendo éste el último dato disponible con que se cuenta en Argentina.

En este marco, y transcurridos más de 6 años desde la implementación del último censo nacional de población, el gobierno nacional, a través del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) en colaboración con la Agencia Nacional de Discapacidad, se encuentra trabajando en el diseño metodológico y conceptual de una propuesta de **ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, con el fin de brindar datos estadísticos actualizados relativos a la temática.

2 FUNDAMENTACIÓN DE LA PROPUESTA

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (NU, 2007) incentiva a generar información estadística de calidad, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permita formular y aplicar políticas para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. En su artículo 31, la Convención reconoce la vital importancia de contar con datos cuantitativos que permitan monitorear y evaluar en las diferentes jurisdicciones aquellos factores que reafirmen, aseguren y garanticen el ejercicio de los derechos a todos los ciudadanos, y sostiene que su situación es una cuestión que debe interesar a todas las áreas vinculadas y, principalmente, a las mismas personas con discapacidad y a su entorno familiar. Asimismo, establece que el proceso de recopilación y mantenimiento de la información debe respetar la protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad; cumplir con los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas; desglosar la información recopilada y difundir la información estadística asegurando la accesibilidad para las personas con discapacidad y otras personas (NU, 2007a). En este sentido, cabe destacar el señalamiento que se hace en el Informe Mundial de la Discapacidad (OMS/BM, 2011)³ de los llamados factores obstaculizantes, entre los que se menciona la “Falta de datos y pruebas”.

resultado, al igual que toda estimación que resulta de una muestra, contemplan el llamado “Error Muestral”: error debido al haber aplicado el cuestionario ampliado a una parte de la población.

³Se consideran aquí prioritariamente los dos documentos destacados en el Informe Mundial de la Discapacidad 2011 elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM) y utilizados como marco referencial para evaluar globalmente la situación general de la discapacidad.

Asimismo, en el Informe que emitió el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (NU, 2012)⁴, en relación con el “Examen de los Informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención⁵”, se le hicieron a la Argentina, entre otras observaciones, algunas referidas a la recopilación de datos y estadísticas pautadas en el ya mencionado artículo 31 de la Convención. Se expresa específicamente:

50. El Comité recomienda al Estado parte a que sistematice la recopilación, el análisis y la difusión de datos estadísticos tomando en consideración la situación de sectores específicos de personas con discapacidad que puedan estar sujetas a múltiples formas de exclusión. El Comité insta al Estado parte a que incremente las medidas de fomento de la capacidad a ese respecto y elabore indicadores que tengan en cuenta las cuestiones de múltiple discriminación e interseccionalidad en las personas con discapacidad, tomando en consideración el paso del modelo médico de la discapacidad al de derechos humanos.

Por su parte, los Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación. Revisión 2 de Naciones Unidas (NU, 2010), dedican todo un apartado a la inclusión de la medición de la discapacidad en los censos futuros y en encuestas complementarias o específicas, recogiendo el trabajo del llamado Grupo de Washington⁶. Se refiere a lo que denomina “estatus de discapacidad”, es decir, el poder “caracterizar a la población con y sin discapacidad”. Interpreta a las personas con discapacidad como aquellas que “tienen mayor riesgo que la población en general de experimentar restricciones en su desenvolvimiento”. Considera que la obtención de este tipo de datos puede contribuir a los siguientes propósitos: proveer servicios, incluidos el desarrollo de programas y políticas de evaluación; supervisar el nivel de funcionamiento en general; y revisar la equiparación de oportunidades.

En el ámbito nacional fundamenta la presente propuesta el lanzamiento del Plan Nacional de Discapacidad llevado a cabo durante 2017, el cual incorpora dentro de sus acciones la necesidad de contar con información actualizada y de calidad para el diseño e implementación de las políticas públicas que prevé. En idéntico sentido, cabe mencionar la solicitud realizada al

⁴El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -con sede en Ginebra- es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención.

⁵El artículo 35 establece que “los Estados parte deben presentar al Comité un informe exhaustivo sobre las medidas que se hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme [a esta] Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años, contado a partir de la entrada en vigor [de la] Convención en el Estado parte de que se trate” (NU, 2007)

⁶Grupo de Ciudad que funciona en el marco de la Comisión de Estadística de Naciones Unidas. Su propósito es la medición de la discapacidad dentro de las estadísticas demográficas y sociales y a este fin ha celebrado dieciséis reuniones anuales desde su creación, la última de ellas en 2016.

INDEC por parte de la Agencia Nacional de Discapacidad en torno al requerimiento de implementar una Segunda Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad.

Los antecedentes de la medición de la discapacidad -expuestos en este proyecto en forma resumida- fundamentan la importancia de atender a la producción de estadísticas diseñadas como instrumento de evaluación y monitoreo de la aplicación -o de la ausencia- de políticas en la materia. Las fuentes históricas y actuales, conceptuales y normativas revelan la necesidad de contar con herramientas objetivas para garantizar el ejercicio pleno de los derechos; además, ponen de relieve la contundencia de las recomendaciones que deben incorporarse paulatinamente al accionar de los órganos de planificación y gestión referidos a toda la ciudadanía, sin ningún tipo de omisión. En este contexto, el desarrollo de este proyecto brinda una importante contribución y respuesta a las recomendaciones internacionales y nacionales en materia de medición de la discapacidad en Argentina.

3 MARCO CONCEPTUAL

Desde una perspectiva conceptual, se advierte que la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS,2001), tiende a superar modelos reduccionistas al reconocer que la constitución de la discapacidad se da en la interacción entre las personas que experimentan deficiencias y los factores ambientales, -concretamente, los productos y la tecnología, el entorno natural, los apoyos y las relaciones, las actitudes, los servicios, los sistemas y las políticas-. Por su parte, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, proclamada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por la Argentina el 3 de mayo de 2008, desde un modelo de derechos, induce claramente a “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (NU, 2007, Art. 1. Propósito). Reconoce el carácter dinámico de la discapacidad y puntualiza que es “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad” (NU, 2007, Preámbulo, inciso e).

4 OBJETIVOS

El objetivo general del estudio es cuantificar y caracterizar a las personas con limitaciones en la actividad y restricción en la participación, originadas en la interacción entre la persona que tiene una deficiencia y los factores contextuales para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según sexo y edad.

Los objetivos específicos son:

- Cuantificar a la población con limitaciones en la actividad (para ver, aún con anteojos o lentes puestos; oír, aún con audífonos puestos; caminar o subir escalones; recordar o concentrarse; para su cuidado personal como bañarse o vestirse por sí mismo; comunicarse, etc.) y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona que tiene una deficiencia y los factores contextuales para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según sexo y edad

- Describir el perfil de la población con dificultades según:
 - relación de parentesco con el resto de los miembros del hogar, sexo y edad,
 - lugar de nacimiento
 - cobertura de salud
 - previsión social
 - características educativas
 - características laborales
 - situación conyugal
 - tenencia de Certificado de Discapacidad y uso,
 - edad y origen de la dificultad
 - condiciones habitacionales del hogar que conforma

5 DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 DISEÑO CONCEPTUAL

Se prevé que el **ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** se realice a través del uso de dispositivos móviles mediante la metodología de entrevista directa.

El cuestionario constará de los siguientes módulos:

- Módulo A. Lista de personas del hogar (incluyendo relación de parentesco, sexo, edad, lugar de nacimiento y máximo nivel educativo alcanzado de todas las personas del hogar)
- Módulo B. Detección de personas con dificultad
- Módulo C. Características de la población con dificultad
- Módulo D. Características habitacionales del hogar con al menos una persona con dificultad

Metodología de entrevista:

1. Lista de personas del hogar (MÓDULO A)
2. Indagación de las preguntas: relación de parentesco, sexo, edad, lugar de nacimiento y máximo nivel educativo alcanzado (MODULO A)
3. Indagación del Módulo de Detección de personas con dificultad (MODULO B)

SI NO HAY PERSONAS CON DIFICULTAD EN EL HOGAR \Rightarrow FIN DE LA ENTREVISTA PARA ESE HOGAR

SI HAY PERSONAS CON DIFICULTAD EN EL HOGAR \Rightarrow **SOLO PARA LAS PERSONAS CON DIFICULTAD:** INDAGACIÓN DEL MÓDULO C, CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN CON DIFICULTAD Y MÓDULO D, CARACTERÍSTICAS HABITACIONALES DEL HOGAR.

Resultados:

PARA LOS HOGARES SIN PERSONAS CON DIFICULTADES:

- Total de hogares
- Total de población
- Relación de parentesco, sexo, edad, lugar de nacimiento y máximo nivel educativo alcanzado

PARA LOS HOGARES CON AL MENOS UNA PERSONA CON DIFICULTAD Y SOLO PARA LAS PERSONAS CON DIFICULTAD DEL HOGAR:

- Total de hogares
- Total de población
- Relación de parentesco, sexo y edad
- Lugar de nacimiento
- Cobertura de salud
- Previsión social
- Características educativas
- Características laborales
- Situación conyugal
- Tenencia y uso del Certificado de Discapacidad
- Edad y origen de la dificultad
- Condiciones habitacionales

PARA LAS PERSONAS DEL HOGAR SIN DIFICULTADES EN LOS HOGARES CON AL MENOS UNA PERSONA CON DIFICULTAD:

- Total de población
- Relación de parentesco, sexo y edad
- Condiciones habitacionales

5.2 DISEÑO MUESTRAL

El diseño muestral que sostendrá al presente estudio, a diferencia de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 (ENDI 2002-2003), no contemplará la ventaja y beneficios que tuvo ésta al apoyarse en el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001 como encuesta complementaria en aquella oportunidad.

El empleo de una pregunta que buscó relevar y obtener información sobre la prevalencia de personas con dificultad o limitación permanente y el tipo de dificultad, permitió definir un diseño de una muestra compuesta por los detectados por el censo y un complemento por muestra de la población sin discapacidad para atender los problemas que pudo presentar la detección y la calidad de respuesta en el propio censo 2001. Esta modalidad es altamente eficiente en estudios de prevalencia, que lleva a reducir costos, maximizar la precisión de las estimaciones, y disminuir considerablemente el tamaño de la muestra final para satisfacer los requerimientos de precisión y los niveles de desagregación necesarios.

El Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010 también incluyó una pregunta sobre la discapacidad, pero el tiempo transcurrido a la fecha (7 años) y que la misma haya sido incluida en el cuestionario ampliado – que se aplicó a una muestra de la población - y no en el cuestionario básico, hace inviable definir una estrategia que se la pueda aprovechar a la fecha.

Para el **ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, las aspiraciones de lograr estimaciones con desagregados equivalentes y de precisión comparable a los alcanzados con la ENDI 2002-2003 estarán limitadas a lo que puede arrojar una muestra con un diseño tradicional sin poder contar previamente con parte de la población objetivo detectada previamente.

La muestra de viviendas será seleccionada a partir de la “Muestra Maestra Urbana de Viviendas de la República Argentina”(MMUVRA) que emplea el Instituto para todas sus muestras a hogares en sus distintos operativos. La misma está estructurada por una selección probabilística de localidades de 2000 o más habitantes a nivel provincial⁷, y de un exhaustivo listado de viviendas con actualizaciones periódicas sobre una selección también probabilística de unidades de áreas que componen internamente a cada localidad.

⁷Para el Estudio se restringirá a las localidades de 5000 y más habitantes.

La magnitud propuesta para la muestra a nivel nacional (localidades de 5000 o más habitantes) es del orden de las 40949 viviendas particulares, con una distribución en las 6 regiones⁸ definidas para la ENDI 2002-2003 siguiente:

	Regiones						PAÍS
	Metropolitana	NOA	NEA	PAMPEANA	CUYO	PATAGONIA	
Viviendas en la muestra	10584	5518	6154	9195	5375	4123	40949

Para fijar los tamaños se emplearon los resultados de la ENDI 2002-2003 bajo un supuesto general de una prevalencia de la discapacidad a nivel nacional del orden del 7%, considerada la situación más desfavorable a la fecha para la determinación del tamaño de muestra, con un margen de error para la estimación del 2% a un nivel de confianza del 95%.

El tamaño de 40949 viviendas particulares habilita a obtener estimaciones confiables a nivel nacional por tipo de discapacidad por grupos de edades (no más de 5), sexo y en algunas subpoblaciones de interés (por ej., Con o Sin Cobertura de Salud).

En forma adicional se buscó cubrir desagregaciones a niveles regionales de las estimaciones en las principales prevalencias (p), por grupos de edad (0 a 14, 15 a 64, 65 y más, o equivalentes) o por sexo, según se sostengan los distintos supuestos que llevó a determinarlos, márgenes de error del orden de:

- a) p , si $p \leq 0.01$,
- b) $p/2$, si $0.01 < p \leq 0.05$ y
- c) 0.02 si $p > 0.05$

con un nivel de confianza del 95, un efecto de diseño (Deff) de 2.3 y una tasa uniforme de respuesta de 70% en todas las situaciones.

⁸Metropolitana: CABA y GBA (24 partidos); NOA: Catamarca, Jujuy, Salta, Tucumán, La Rioja y Santiago del Estero; NEA: Chaco, Corrientes, Formosa y Misiones; CUYO: Mendoza, San Juan y San Luis; PAMPEANA: Córdoba, Santa Fe, Entre Ríos, La Pampa y Resto de Pcia Bs As; PATAGONIA: Chubut, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz y Tierra del Fuego.

El tamaño final cubre no solo cuestiones relativas a la precisión, sino a la minimización de los costos, la capacidad operativa actual del Instituto y lo comprometido a otros operativos, y a la minimización de los problemas de agotamiento de la MMUVRA. Es importante resaltar que la misma tiene que asegurar selecciones de muestras hasta el año 2022 para los futuros operativos que deberá llevar adelante el Instituto, incluida la Encuesta Permanente a Hogares (EPH) con su modalidad trimestral y del que ya fueron seleccionadas viviendas para algo más de 30 operativos diferentes a nivel nacional o en los aglomerados principales de las provincias del país.

6 RECURSOS HUMANOS

El **ESTUDIO NACIONAL SOBRE EL PERFIL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** se realizará con una estructura de relevamiento seleccionada de acuerdo las características de la temática de la discapacidad.

6.1. ESTRUCTURA EN EL NIVEL NACIONAL

El Estudio se realizará con la Coordinación Técnica del INDEC y con profesionales y asistentes contratados especialmente para el diseño e implementación del mismo.

6.2. ESTRUCTURA DE RELEVAMIENTO EN EL NIVEL PROVINCIAL

La estructura de relevamiento que se requiere para implementar el operativo en las provincias variará de acuerdo al diseño muestral.

6.3. ESTRUCTURA DE CAPACITACIÓN

La capacitación de la estructura de relevamiento se realizará de manera directa por INDEC a los Coordinadores generales provinciales y Coordinadores temáticos provinciales del Estudio de todas las jurisdicciones del país.

Los Coordinadores realizarán la capacitación de la estructura de relevamiento en las provincias.

El perfil de los encuestadores seleccionados corresponderá a profesionales o estudiantes avanzados del área de las ciencias sociales, preferentemente con experiencia en entrevistas y en la temática de la discapacidad.

7 IMPLEMENTACIÓN DEL OPERATIVO

El INDEC, como organismo rector del SEN, conjuntamente con la Direcciones Provinciales de Estadística, con el aporte de los Consejos Federales de Discapacidad y los organismos provinciales afectados a la atención de las personas con discapacidad serán las áreas que llevarán adelante el relevamiento en las provincias.

El período de relevamiento será durante el mes de abril de 2018. Especial énfasis se brindará a la actividad de supervisión en campo.

8 INGRESO DE DATOS, EVALUACIÓN Y PROCESAMIENTO

Se propone que, simultáneamente a la realización del relevamiento, la información vaya siendo monitoreada mediante un sistema de seguimiento especialmente diseñado para el Estudio. Los datos capturados on line serán evaluados a la par, a fin de minimizar errores de contenido.

Con posterioridad a la captura de los datos, la base de datos será analizada mediante el proceso de evaluación de calidad y consistencia de los mismos, de manera de proceder luego a obtener los resultados expandidos.

Se confeccionará una base de datos con información sin imputar, que será evaluada y consistida por un equipo conformado por expertos en metodología estadística y en la temática de la discapacidad, a fin de evitar inconsistencias y no respuestas en la información, generando una base de datos consistida y validada.

