

Mayo 2023

Datos en discapacidad en
América Latina y el Caribe:
Su uso para garantizar la
**inclusión de las personas
con discapacidad.**

Liliana Pantano
Mónica Pinilla-Roncancio
María Cecilia Rodríguez Gauna
Alberto Vásquez Encalada
Nicolas Rodriguez

COMITÉ EDITORIAL

Juan Camilo Cárdenas

Mónica Viviana Pinilla Roncancio

EQUIPO DE APOYO EDITORIAL

Carla Panyella Medrano

Bogotá, Colombia



Este documento presenta las principales conclusiones y sugerencias claves del conversatorio virtual sobre generación y uso de datos en discapacidad en América Latina y el Caribe, realizado en mayo 2023.

Este trabajo se llevó a cabo gracias al financiamiento otorgado por la iniciativa de datos en discapacidad de la Universidad de Fordham.

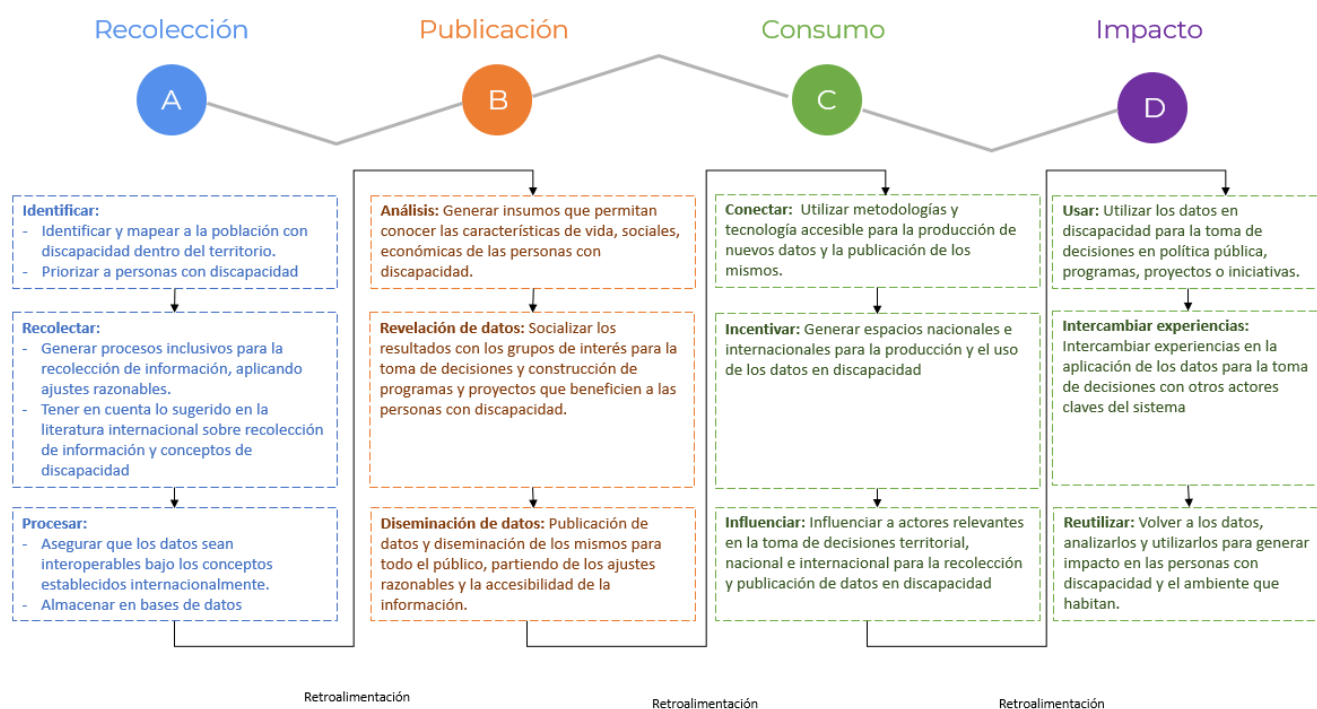


Cadena de valor de datos

Los procesos de producción y uso de información estadística se encuentran altamente relacionados. En ámbito de la discapacidad se reconoce la importancia de incrementar la producción de datos en discapacidad en términos de cantidad y calidad. Este proceso incluye aspectos relacionados con el diseño de instrumentos de recolección de datos, la inclusión de las preguntas de discapacidad en diferentes fuentes de datos, la recolección, la difusión en formato accesible y el análisis. Adicionalmente, los datos en discapacidad deben ser utilizados con el fin de monitorear políticas públicas, orientar las decisiones políticas en

materia de discapacidad y para el uso por parte de la sociedad civil. Esto tendrá un impacto en el tipo de políticas que se implementan, y en cómo éstas garantizan la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad de acuerdo con lo establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este sentido, es importante que los datos sean utilizados como herramientas para visibilizar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Figura 1. Cadena de Valor de los Datos en Discapacidad



Fuente: Adaptación de Data Value Chain

Seminario en datos de discapacidad en América Latina y el Caribe

El seminario en datos de discapacidad en América Latina y el Caribe se realizó el miércoles 23 de noviembre del año 2023. Este evento tuvo como objetivo discutir e identificar los avances y retos que existen en la región al momento de generar, recopilar y divulgar datos en discapacidad. Se desarrolló a través de la respuesta de preguntas claves y la discusión de estas por parte de los panelistas invitados. Los participantes hacían parte de distintos países de la región, los cuales representaban distintos sectores académicos, de organismos internacionales e instituciones relacionadas con la recolección y la utilización de los datos en discapacidad.

El seminario discutió aspectos como la necesidad que los datos profundicen en la situación de las personas con discapacidad en comparación con las personas sin discapacidad y no solo en la discapacidad propiamente. Los usos potenciales de esta información primariamente descriptiva funcionan para caracterizar, detectar y orientar necesidades de esta población. Además, permite diagnosticar las fallas de las políticas públicas existentes.

Una forma de impulsar la recolección de datos en discapacidad es la incidencia política y el trabajo mancomunado entre la academia y las instituciones de estadística nacional en los países de América Latina y el Caribe. Este trabajo permitiría mejorar las fuentes de información, generar metodologías que respondan a las necesidades contextuales de la

población con discapacidad y generar información que permita la toma de decisiones focalizadas para mejorar la situación actual de las personas con discapacidad, sobre todo, en los sectores más pobres y vulnerables de la región.

Por último, se evidencia que existe una dificultad en la desagregación de los datos que se generan de discapacidad. En los datos existentes, no se ha avanzado entre las instituciones de estadística y los recolectores de datos, en trabajar para generar datos desagregados en discapacidad por género, raza, etnia, edad, pobreza, localización geográfica, composición familiar, niveles educativos, contexto laboral, entre otros. Que no existan datos desagregados ha dificultado la implementación de políticas que respondan a necesidades específicas de la población con discapacidad focalizada.

Generación de Datos: Captura y sistematización de los datos en discapacidad

El número de fuentes de información incluyendo preguntas en discapacidad ha aumentado en los últimos años gracias a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la incidencia de las organizaciones sociales. Sin embargo, todavía se evidencia una falla en el uso de dicha información, especialmente para guiar la política pública en discapacidad y garantizar

la implementación de acciones que busquen la equiparación de oportunidades de este grupo poblacional desde una perspectiva de derechos. Es importante que sea claro el concepto de lo que se quiere medir y así poder adoptar una definición acorde a las recomendaciones de la Convención.

A pesar que los países de la región han implementado esfuerzos para la inclusión de preguntas de discapacidad en diferentes fuentes de datos, como son Censos Nacionales de Viviendas y Población, se evidencia que en muchos casos, la inclusión de las preguntas aunque sigue estándares internacionales, como los sugeridos por el grupo de estadísticas en discapacidad de Washington (Washington Group), se ve limitada. Por ejemplo, en muchos países las preguntas presentan modificaciones en el fraseo, en el tipo de opciones de respuesta, se indagan a nivel de hogar, aspecto que reduce la confiabilidad de la pregunta y aumenta el error de medición de la misma.

Aunque contar con una encuesta especializada en discapacidad tipo Model Disability Survey (MDS) puede brindar información relevante para la formulación de política pública, es importante garantizar la sostenibilidad financiera de las fuentes de datos, al igual que la información recolectada genere estadísticas con el mayor nivel de representatividad y que sea posible conocer las brechas entre las personas con y sin discapacidad. Por esto es necesario contar con fuentes de datos que incluyan preguntas de discapacidad que no solo permitan capturar la incidencia de discapacidad, sino también el tipo de discapacidad, el grado de severidad y conocer las características de las personas con discapacidad, incluyendo aspectos sociodemográficos y socioeconómicos.

De igual manera hay barreras en la producción de datos. Existe un bajo interés para incluir datos de discapacidad en encuestas a hogares regulares específicas como las educativas, de salud o de trabajo.

En ese sentido, no hay financiamiento suficiente para la producción de información y existen problemas para realizar encuestas que brinden información sobre la población con discapacidad a niveles geográficos menores. Asimismo, no hay un diálogo entre los institutos de estadística, la sociedad civil y el Estado. Insuficiencia de consulta a organizaciones que representan los intereses y a las personas con discapacidad para obtener datos en discapacidad. Sin embargo, es importante no solo hacer consulta, sino tenerlos en cuenta en todo el proceso.

Recolección de Datos

Uno de los retos que enfrenta la región es su gran heterogeneidad de las fuentes de información, al igual que heterogeneidad en los conceptos de discapacidad que se aplican y las metodologías. Cuando se exploran las barreras para la recolección y la validez de los datos en discapacidad, se reconoce que estos, usualmente, no son accesibles y no todos los países cuentan con una política de datos abiertos. Adicionalmente, dependiendo de la información y del concepto de discapacidad que se utilice, puede que los datos no tengan la calidad esperada. De igual manera, los datos se presentan en formatos que no son accesible y no pueden ser utilizados por el público en general, por lo cual no es posible para las personas con discapacidad utilizar la información. Otro aspecto importante a ser considerado es que, dependiendo de la fuente de información, del tipo de pregunta y de cómo esta sea recolectada, puede que los datos no concuerden con las expectativas, por lo cual, no se confía en la información estadística que existe. La barrera que se evidencia en los tomadores de decisión y la sociedad civil es la actitudinal y cultural. El campo de la discapacidad no es atendido, y al no ser tomado en cuenta, no permite que se genere una convicción sobre el porqué de tener datos de discapacidad.

Otro aspecto importante es conocer si los equipos encargados de la recolección de los datos en discapacidad son inclusivos y capacitados para implementar ajustes razonables que le permitan a la población con discapacidad interactuar de manera digna y consciente frente a la recolección de datos. Esto, sumado a la necesidad de ser inclusivos en la forma en la que se comunican con la población con discapacidad, su conocimiento, por ejemplo, en lengua de señas, conocimiento acerca de la discapacidad, sus implicaciones y los derechos de las personas.

Análisis de los Datos: Procesos de análisis de los datos para generar insumos

Es importante considerar que la información estadística en discapacidad debe ir más allá de las encuestas y censos y debe considerar información proveniente de registros administrativos. Por lo cual, es fundamental poder contar con información interoperable entre diferentes fuentes de información, que cuente con identificadores que permitan la triangulación de fuentes y el análisis desagregado de la información por tipo de discapacidad. Por ejemplo, conocer cuántos niños, niñas y adolescentes asisten al sistema educativo, cuál es su nivel de escolaridad por tipo de discapacidad a nivel territorial. Esta información, podría ser georreferenciada y se podría identificar también si en los territorios con alta deserción escolar o bajas tasas de promoción de primaria a secundaria se asocian con una baja provisión de servicios de educación. La triangulación de registros administrativos proporciona información valiosa para la toma de decisiones de política pública a nivel local, al igual que la provisión de recursos.

Parte fundamental de la producción de información, es la generación de documentos en formatos accesibles que permiten a la sociedad civil,

incluidas las personas con discapacidad, su uso y disseminación. Esta debe ser una tarea fundamental para todas las instituciones estatales, no solamente los institutos de estadística.

Intercambio de Datos: Socialización de datos e insumos para su uso interno o externo entre instituciones y organizaciones

Se resalta que la importancia de recolectar datos en discapacidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido un hito en la generación y uso de datos en discapacidad en la región (y el mundo), dado que establece un marco normativo internacional en este tema, además que incentiva a los países a contar con datos que permitan el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad en el marco de la Convención. Sin embargo, el contar con información no garantiza que dicha información sea considerada en la toma de decisiones políticas en el marco de temas relacionados con discapacidad. En este sentido, la región ha avanzado en el diseño de herramientas de captura de información en discapacidad, sin embargo, su uso, su impacto y difusión en la política pública es limitado.

Adicionalmente, es importante resaltar que las políticas para la población con discapacidad, al igual que para otras poblaciones vulnerables, se ven restringidas al ciclo de política que se implementa en los diferentes países. Así mismo se ven afectadas por las restricciones presupuestarias y las prioridades que los países identifiquen. Dado que el aumento en el número de fuentes de datos en discapacidad es relativamente nuevo, el potencial efecto de esto en política pública todavía no se conoce y es importante que las diferentes organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones internacionales, académicas y

otros actores generen evidencia y presión sobre los hacedores de política para de esta forma generar políticas y presupuestos basadas en datos y que respondan a las necesidades de esta población.

Otro uso es conocer y generar planes de acción para la inclusión de las personas con discapacidad. Investigar el avance demográfico y sus cambios para las personas con discapacidad. Establecer líneas base para generar procesos que busquen mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Finalmente es importante que la información de discapacidad que se recolecta por las diferentes instituciones sea socializada con las organizaciones de personas con discapacidad, la sociedad civil, academia, entre otras, para de esta forma se pueda promover el trabajo articulado en la producción y análisis de información estadística. La información estadística en discapacidad permite afinar las prioridades que tienen los gobiernos para las personas con discapacidad.

Recomendaciones

- Frente al uso de la información es necesario generar programas y proyectos para difundir la información recopilada, el uso y conocimiento de los datos y garantizar información estadística accesible para las personas con discapacidad.
- Es importante unificar los criterios y las herramientas para obtener información alrededor de las preguntas y conceptos universales en discapacidad, como lo hace, por ejemplo, el Washington Group.
- En relación con las recomendaciones para la generación de datos, es importante que las leyes promuevan la medición de la discapacidad, bajo un modelo validado y unos conceptos definidos, siendo estos recopilados con una periodicidad establecida y bajo unos responsables claros y competentes.
- Fomentar espacios académicos, de carácter cualitativo y cuantitativo, en que se desarrollen metodologías, investigaciones, propuestas, difusión e investigación, acerca de los datos de las personas con discapacidad, su uso, las formas en las que se deben utilizar estos datos en favor de la población con discapacidad y generar foros, cursos u otros espacios para difundir este conocimiento.
- Desde los espacios de incidencia política, propender por la inclusión de las políticas, programas y proyectos, la generación y utilización de datos de discapacidad, bajo los estándares internacionales, reconociendo los acuerdos internacionales, los derechos de las personas con discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Generar datos desagregados y bajo los criterios del Washington Grupo, que permita conocer el contexto, las necesidades, las barreras a las que se enfrenta la población con discapacidad y la diversidad que enmarca la discapacidad. Esto pretende dar un paso para conocer cuántas personas con discapacidad hay en un territorio y pasar a conocer una realidad.
- Es importante invertir económicamente en la recolección de datos de discapacidad a nivel nacional, específicamente en encuestas de hogares, uso del tiempo, entre otras.
- Es fundamental generar procesos participativos en los que se incluya a las personas con discapacidad, en los ejercicios de recopilación y difusión de datos.

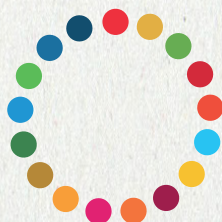
Conclusiones

La recolección, la generación y el uso de los datos sobre las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe sigue teniendo distintos retos para que, finalmente, estos datos sean representativos, comparables, que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad y sean una fuente de información válida y confiable para la formulación e implementación de políticas públicas.

La recolección y el uso de estos datos deben estar mediados en la esfera política y es necesario que, a través de acciones de incidencia y aplicación de las normas, los tomadores de decisión busquen generar y utilizar datos para la toma de decisiones y responder a las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito público como el privado.

Frente a la recolección de datos en discapacidad, es necesario que las instituciones nacionales de estadística incluyan a la población con discapacidad entre los grupos poblacionales focalizados en las encuestas nacionales. Para esto, es necesario guiar las preguntas que se utilizan y las metodologías manejadas a los lineamientos internacionales y lo establecido en el Washington Group.

La existencia y el uso de estos datos, permitirá que las decisiones políticas, la creación de programas y la formulación de leyes en discapacidad estén focalizadas y permitan conocer el contexto, las necesidades y las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en los países de América Latina y el Caribe.



cods

**CENTRO DE LOS OBJETIVOS
DE DESARROLLO SOSTENIBLE
PARA AMÉRICA LATINA**

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES

Cr. 1 # 18a - 12, RGA 201
Bogotá, Colombia

Tel +57 (1) 3394949 Ext. 5469