



**Derecho a la igualdad
y no discriminación
de las personas con
discapacidad**

Proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”

Componente Sistematización de la información

Consultoría: Mapeo de fuentes de información

Mapeo y análisis de fuentes de información de naturaleza estadística y de registros administrativos

INFORME FINAL

Setiembre 2019

Consultora: Mariana Cabrera

INDICE

1. PRESENTACIÓN	3
2. CONCEPTOS Y CONSIDERACIONES INICIALES	5
2.1 Concepto de discapacidad y otros términos asociados	5
2.2 Sobre fuentes de información	6
2.3 Tipos de fuentes para la identificación de personas en situación de discapacidad	8
2.4 Sobre sistemas de información	9
3. DESCRIPCIÓN DE FUENTES DE NATURALEZA ESTADÍSTICA PARA GENERAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD EN URUGUAY	12
3.1 Mapeo de las principales fuentes de naturaleza estadística y herramientas de relevamiento sobre situación de discapacidad	12
3.2 Análisis de las principales fuentes de naturaleza estadística relevadas	25
4. DESCRIPCIÓN DE FUENTES DE REGISTROS ADMINISTRATIVOS PARA GENERAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD EN URUGUAY	33
4.1 Mapeo de las principales fuentes de registros administrativos y herramientas de relevamiento sobre situación de discapacidad	33
4.2 Análisis de fuentes y herramientas de registro administrativo	39
5. CONSIDERACIONES SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN REGISTRAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	43
5.1 Construcción de un sistema de información para gestión individualizada de usuarios y generación de indicadores con fuentes registrales	44
5.2 Compatibilidad de los registros por baremos y autoidentificación en un sistema único de información	46
5.3 Fuentes en las que se registra la información para el sistema	47
5.4. Registro único de personas en situación de discapacidad no asociado a prestaciones	48
6. RECOMENDACIONES	50
6.1. Objetivos de la propuesta	50
6.1.1. Objetivos generales	50
6.1.2. Objetivos específicos	51
6.2. Posibles estrategias y acciones	52
6.2.1. Conformación de un grupo coordinador de trabajo y grupos de trabajo específicos	52
6.2.2. Armonización/unificación de baremos y certificaciones, implementación de un registro único a nivel nacional	53
6.2.3. Herramientas de autoidentificación de situación de discapacidad	54
6.2.4. Modelos de sistemas para integrar registros sobre discapacidad	55
6.2.5. Fuentes de naturaleza estadística	61
6.2.6. Generación de un sistema de indicadores	62
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64
LISTADO DE ANEXOS ADJUNTOS (en archivos independientes)	66

Los textos incluidos en esta publicación no reflejan necesariamente las opiniones del UNFPA, ni de su Junta Directiva y Estados Miembros. Este documento es para distribución general. Se reservan los derechos de autoría y se autorizan las reproducciones y traducciones siempre que se cite la fuente. Queda prohibido todo uso de esta obra, de sus reproducciones o de sus traducciones con fines comerciales.

1. PRESENTACIÓN

Este informe se inscribe dentro de las actividades previstas en el eje “Sistematización de la información” del proyecto “El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad”.

En este eje, el **objetivo general** de la consultoría es *“generar herramientas que mejoren las capacidades estatales para lograr una armonización inter-institucional para la creación y gestión de información estratégica sobre las personas con discapacidad”*¹

Para abordar este objetivo, la consultoría se traza tres actividades fundamentales:

1. Mapear las fuentes de información demográfica, registros administrativos y estadísticas sociales/sectoriales oficiales (salud, educación, etc.) existentes en Uruguay.
2. Analizar los vacíos de información y desafíos de comparabilidad entre fuentes de información para la identificación y caracterización de la población con discapacidad.
3. Estudiar la posible incorporación de las preguntas del Grupo de Washington sobre discapacidad en las diversas fuentes de información como solución para armonizar y ampliar la información sobre personas con discapacidad en Uruguay (los ej.: registros administrativos) y evaluar la incorporación en la Encuesta Continua de Hogares (ECH).

El objetivo remite también a la construcción de sistemas de información apropiados en base a las fuentes de información de naturaleza estadística y de registros administrativos que permitan cumplir distintas funciones:

- Seguimiento del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional y subnacional².
- Seguimiento de las líneas de acción (expresadas en políticas y programas)
- Información registral sobre personas con discapacidad para facilitar la gestión individualizada de usuarios

Como síntesis, el proyecto a través de esta consultoría debería enfocarse en responder, para cada sistema de información sugerido:

- *¿Qué información hay?*
- *¿Qué información se necesita (para elaborar indicadores pertinentes)?*
- *¿Cómo pasar de un estado al otro?*

¹ Términos de referencia de la consultoría, pág.4

² La información estadística es una herramienta fundamental para hacer un seguimiento de las mejoras en el ejercicio de DDHH de una población y el alcance de las acciones que se realizan para ello. Sin embargo, no supe el seguimiento particular de las situaciones individuales (o incluso de grupos específicos) que pueden estar vulnerados y se invisibilizan en los datos

estadísticos. Tiene también limitaciones para la comprensión del contexto en el que las personas pueden ejercer o no sus derechos.

El presente informe sintetiza el trabajo realizado sobre mapeo de fuentes de información sobre discapacidad y análisis de las mismas, que permite dar una respuesta inicial a la primera pregunta.

Presenta también algunas consideraciones a tomar en cuenta en la perspectiva de construir sistemas de información con distintos objetivos relacionados con la identificación y caracterización de las personas en situación de discapacidad. En este sentido, se busca aportar a la segunda y tercera pregunta.

Las estrategias de trabajo utilizadas combinaron la sistematización y análisis de diversas fuentes:

- relevamiento de documentos institucionales
- entrevistas a actores clave
- encuesta auto administrada a entidades que realizan prestaciones a personas en situación de discapacidad

El primer capítulo contiene precisiones conceptuales sobre algunos términos utilizados; el segundo capítulo presenta las principales fuentes de naturaleza estadística relevadas y un análisis de las mismas; el capítulo 3 presenta las principales fuentes de registros relevadas y un análisis de las mismas; el capítulo 4 expone algunas consideraciones para la construcción de sistemas de información y en el último capítulo se realizan algunas recomendaciones para armar una agenda de trabajo.

2. CONCEPTOS Y CONSIDERACIONES INICIALES

En este apartado se realizan algunas precisiones conceptuales de aspectos a desarrollar en el informe con el objetivo de clarificar términos y el contexto teórico en el cual aparecen.

2.1 Concepto de discapacidad y otros términos asociados

Se retoma en este informe la síntesis elaborada por la consultora María Noel Míguez sobre distintos conceptos que aparecen asociados a la problemática de la discapacidad en el capítulo I “Definiciones clave” de su documento final “Mecanismos de valoración de la situación de discapacidad/dependencia” (Míguez; 2019: pág.6-11). Se extraen de ese capítulo definiciones y referencias documentales de distintas fuentes citadas por la consultora.

DISCAPACIDAD:

Definición de OMS: es “un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (CIF-OMS, 2001, p. 206).

Definición de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), perspectiva de modelo social: “La discapacidad 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, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, 2006, p. 1). “En este sentido, y desde la academia, se propone “pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad” (Rosato y Angelino, 2009, p. 34), (citado en Miguez, 2019; p. 6).

DEFICIENCIAS: “la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido” (CIF-OMS, 2001, p. 207). (citado en Miguez, 2019; p. 6).

LIMITACIONES en discapacidad: “impedimentos de los sujetos que les constriñen (en mayor o menor grado) la realización de las actividades de la vida cotidiana. Éstas son vistas como dificultades, siendo datos sustanciales en la construcción de la situación de discapacidad de los sujetos. La CIF (CIF-OMS, 2001: 131 citado en Míguez, 2019, p.10) relaciona las limitaciones a la discapacidad (tanto así que incluye las limitaciones como parte sustancial de la definición que brinda de discapacidad), y lo que éstas influyen en la capacidad y actividad de los sujetos,

a saber: “son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades” (p. 131). (Míguez, 2019, p.10)

Otros conceptos asociados que remiten a las definiciones utilizadas en distintas fuentes de registro relevadas son:

DEPENDENCIA: “Llamamos dependencia al estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado particular” (SNIC, 2018, p. 4).

INVALIDEZ: “incapacidad absoluta y permanente para todo trabajo”, tal como lo define el Art. 19 de la Ley N° 16.713 “Seguridad Social” para jubilaciones por invalidez (totales o parciales); o el Art. 43 de la misma ley, con relación a las pensiones por invalidez (transitorias o permanentes). Concepto vinculado al otorgamiento de una prestación por parte de BPS. (Miguez, 2019; p.7).

INCAPACIDAD: concepto definido por el Poder Judicial, para el otorgamiento de Tutela o Curatela. El Art. 432 del Código Civil (Ley N° 16.603 y modificaciones) (Míguez, 2019; p.7).

En relación a los temas que aborda este informe, interesa resaltar que en algunas de estas definiciones aparece un componente de autoidentificación de la situación de discapacidad, acompañado con mayor o menor énfasis por una valoración externa, principalmente de deficiencias físicas o mentales, pero también sobre el entorno. Estas ponderaciones diferentes están relacionadas en primer lugar con el modelo de discapacidad asumido. Pero también con objetivos de la conceptualización (para qué) y aspectos metodológicos (cómo medir).

En términos operativos, las discusiones y toma de decisiones para elaborar herramientas que permiten identificar situaciones de discapacidad se relacionan con estas distintas ponderaciones y con las dificultades para medir algunos de los aspectos relevantes del concepto (por ejemplo, el entorno social y físico).

2.2 Sobre fuentes de información

En el contexto de este informe se utilizarán las siguientes definiciones:

- Una fuente de información es el ámbito específico en el que se genera la información. Es necesario distinguir este término del área institucional en el que

se genera la información (Por ejemplo: el Censo de Población, Hogares y Viviendas de 2011 es una fuente; el espacio institucional en el que se genera es el Instituto Nacional de Estadística).

- Cuando se realizan registros administrativos suele utilizarse como sinónimos de fuente el ámbito específico y el espacio institucional, pero es importante distinguirlos conceptualmente (Ejemplo: una fuente es el Registro Nacional de personas con discapacidad, el espacio institucional es la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)).

En cada fuente la generación de datos se realiza por medio de una herramienta o dispositivo de relevamiento a través del cual es posible identificar determinados atributos o características de personas u otras unidades de relevamiento y que genera los datos con los que se alimenta la fuente. En el Censo de Población, esta herramienta es el formulario censal; en registros administrativos existen formularios, pautas de entrevista, protocolos médicos, etc.

Muchas de estas herramientas presentan una estructura que permite construir datos estandarizados, elaborados en base a un patrón o modelo con dimensiones y atributos prefijados (qué características relevar y con qué categorías clasificar esas características). (Ejemplos son los: censos y encuestas, registros con ítems o preguntas con respuestas cerradas, etc.).

En otros casos, la herramienta construye datos no estandarizados (por ejemplo, pautas de entrevista semiestructuradas o no estructuradas, diagnósticos clínicos, encuestas con preguntas abiertas, etc.). En estos casos el modelo del cual se parte sirve de orientación sobre qué aspectos es necesario relevar, pero es muy flexible en cuanto a los atributos a incluir y las respuestas posibles.

Ambos tipos de herramientas tienen ventajas y limitaciones y su uso depende de los objetivos que se busca con su aplicación. Entre otras ventajas, los datos estandarizados permiten la comparabilidad directa y a partir de allí, la cuantificación y el tratamiento estadístico. Sin embargo, son limitados en su capacidad para comprender las situaciones específicas y su contexto.

Por el contrario, los datos contruidos con pautas más flexibles permiten una comprensión más profunda de una situación particular y su contexto, pero una limitada capacidad de comparación con otras situaciones, y por tanto se dificulta la cuantificación y tratamiento estadístico.

Entre estos dos extremos, existen herramientas con estructuras combinadas, con mayor o menor énfasis en una u otra modalidad. En particular, dispositivos con baja estandarización pero que concluyen en un juicio experto (por ejemplo, de un médico, un trabajador social, etc.) en el que a partir de la comprensión global de una situación se culmina en una clasificación, en un dato estandarizado (por ejemplo: identificar un

tipo/grado de deficiencia, un grado de vulnerabilidad social), por lo general tomando algún modelo normativo (con umbrales que facilitan esa estandarización).

Los datos relevados en una fuente pueden ser almacenados en una base de datos (conjunto de datos organizados de tal manera que facilita la búsqueda y recuperación de registros a partir de identificadores y campos de atributos). Las bases de datos generadas en formato digital facilitan significativamente estas operaciones. Los datos estandarizados son más adecuados para la construcción y uso de bases de datos.

Estas precisiones son importantes en el informe que se presenta a fin de analizar distintas fuentes y herramientas y a su vez valorar las posibilidades de construir sistemas de información que combinen distintas fuentes.

2.3 Tipos de fuentes para la identificación de personas en situación de discapacidad

Las fuentes básicamente pueden ser de dos grandes tipos:

- Fuentes de naturaleza estadística: se generan por actividades específicas de relevamiento de datos con fines de comparabilidad y cuantificación, es decir, de tratamiento estadístico. *Por otra parte, los datos de naturaleza estadística se tratan en forma anónima. Esto es una “restricción” fundamental al pensar en su incorporación a sistemas de información. La combinación de distintas fuentes de naturaleza estadística en un sistema se realiza a partir de indicadores (es decir, datos ya agregados) y no a nivel de cada registro.*
- Registros administrativos: se generan a partir de procedimientos administrativos. Los registros administrativos pueden servir como fuente para la construcción de datos estadísticos. Una diferencia es que el registro administrativo se elabora en base a criterios normativos que establece el servicio responsable del registro (para cumplir objetivos específicos del mismo)³, mientras en las fuentes de naturaleza estadística los datos se construyen con criterios metodológicos apropiados para su análisis estadístico. *Otra diferencia, ya mencionada, es que los registros administrativos en principio pueden combinarse entre distintas fuentes a partir de una clave asociada al registro (por ejemplo, la Cédula de Identidad). Esto tiene sin embargo aspectos a resolver tanto éticos como legales (privacidad de la información) como aspectos técnicos.⁴*

³ Más allá que los criterios utilizados puedan en algunos casos cumplir también con los requisitos necesarios para un uso estadístico o incluso que se incorporen criterios adicionales que permitan su uso estadístico cuando se prevé este objetivo adicional.

⁴ Entre ellos: existencia de sistemas informáticos que permitan la incorporación de datos desde distintas fuentes (conectividad, accesibilidad, compatibilidad); comparabilidad de campos/códigos de registro; etc. Por otra parte, el uso de una clave para enlazar información desde distintas fuentes.

Dentro de las ventajas de las fuentes de naturaleza estadística, puede destacarse un mayor control y adecuación de la cobertura (qué población releva) y las herramientas (cómo se releva, qué información se releva) para su uso como fuente de información. Dentro de las desventajas, el costo asociado a su implementación.

Los registros no tienen un costo adicional (son generados por las entidades dentro de sus procedimientos administrativos)⁵. Actualmente la mayoría los espacios institucionales en los que hay atención a usuarios (“ventanillas de atención”) y donde se registran datos de identificación del usuario utilizan herramientas informáticas para almacenar esta información. Esto permite la construcción de bases de datos digitales, lo que facilita su uso posterior con distintos fines. Dentro de las desventajas de los registros se encuentra un menor control y adecuación de la herramienta para ser utilizada más allá de los fines para los que se construye (herramientas adecuadas a objetivos específicos propios de la organización).

En este informe, se analizarán algunas características de las fuentes en relación a la cobertura y las herramientas utilizadas. La cobertura refiere a qué población se releva en la fuente. Se incluye también una breve referencia a la información relevada. El análisis de las herramientas remite básicamente a las propuestas de pregunta o ítems utilizados.

2.4 Sobre sistemas de información

Diseñar sistemas de información implica en primer lugar identificar los objetivos que tiene ese sistema como fuente de información y el objeto (personas, programas, etc.) en relación al cual se construye el sistema.

En forma simplificada, en relación a la problemática de discapacidad pueden considerarse dos tipos de objetos: la población en situación de discapacidad y los programas y acciones destinados a facilitar el ejercicio de derechos de la población en situación discapacidad.

A su vez, como se mencionó en la Presentación del informe, se han elegido inicialmente 3 niveles de objetivos que remiten a distintos sistemas de información (que pueden tener fuentes de información compartidas).

⁵ Sin embargo los registros administrativos responden a las necesidades de información y objetivos de gestión propios del área institucional. Por tanto, la calidad del dato (precisión, no omisión, etc.) dependerá del papel que juega el mismo en esa lógica institucional.

NIVEL 1: Seguimiento del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional y subnacional.⁶ Objetivos: Seguimiento de avances en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Los indicadores deben referir, entre otros aspectos, a la estimación de la población con discapacidad según características demográficas y socioeconómicas; acceso en condiciones de igualdad de oportunidades a bienes y servicios que faciliten el ejercicio de derechos (oferta y uso); conocimiento sobre sus derechos; riesgos/situaciones de discriminación (indicadores de resultado). El sistema debería incluir además indicadores sobre cumplimiento de la normativa nacional y la CDPD así como la implementación concreta a través de políticas públicas, programas y acciones (indicadores de estructura y de proceso).

NIVEL 2: Seguimiento de las líneas de acción (expresadas en políticas y programas) Objetivos: Diseño, seguimiento y evaluación de políticas y programas de inclusión para personas con discapacidad.

NIVEL 3: Información registral sobre personas con discapacidad Objetivos: Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a políticas y programas; facilitar la gestión interinstitucional de la información sobre sus usuarios.

En principio, las fuentes de información podrían aportar datos a más de uno de estos sistemas.

El primer nudo para su construcción es identificar qué fuentes podrían ser las apropiadas para aportar esos datos en cada caso.

El segundo nudo es qué posibilidades hay de combinar fuentes en un sistema. Esto a su vez deriva en varios aspectos:

- armonización de definiciones y clasificaciones (variables y categorías) para poder compatibilizar fuentes (estandarización compartida que permita la clasificación y ordenamiento con criterios comunes)
- identificación de áreas de especialización o tipo de información a aportar al sistema por parte de cada fuente (o algunas fuentes)
- generación de procedimientos técnicos transparentes y precisos para la remisión de información al sistema
- mantenimiento y rectoría sobre el sistema: quién asume la responsabilidad del mantenimiento, actualización y dirección del sistema

En este informe se presentan algunas consideraciones sobre la posibilidad de construir estos sistemas de información, principalmente en relación al 1 y 3.

⁶ No es objeto del presente informe hacer consideraciones sobre un sistema de indicadores de esta naturaleza, pero como ya se mencionó la identificación de fuentes pertinentes para un sistema requiere tener una aproximación de los objetivos del mismo y, aún antes de ello, del modelo conceptual que le da sentido. Por este motivo se presenta en Anexo I, algunos conceptos extraídos del documento de Naciones Unidas *Indicadores de Derechos Humanos* (ACNUDH, 2012) que podría aportar elementos conceptuales y metodológicos para el diseño de este sistema.

3. DESCRIPCIÓN DE FUENTES DE NATURALEZA ESTADÍSTICA PARA GENERAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD EN URUGUAY

Este capítulo presenta una descripción de las principales fuentes de datos de naturaleza estadística identificadas hasta el momento de realizar el informe que relevan información sobre personas en situación de discapacidad.

Se incluyen algunas fuentes en las que la identificación de la situación de discapacidad es directa (preguntas sobre situación de discapacidad) y algunas fuentes complementarias en las que hay una identificación indirecta (se releva alguna otra característica que indirectamente permite identificar a una persona en situación de discapacidad).

3.1 Mapeo de las principales fuentes de naturaleza estadística y herramientas de relevamiento sobre situación de discapacidad

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE)

El espacio institucional de mayor relevancia para la generación de fuentes de naturaleza estadística es el Instituto Nacional de Estadística (INE). El INE tiene como objetivo la elaboración, supervisión y coordinación de las estadísticas nacionales, como ente coordinador del Sistema Estadístico Nacional. En este sentido cumple también un papel en el establecimiento de normas técnicas que deben aplicarse para la elaboración de las estadísticas nacionales. (Ley 16616, 1994).

Dentro de las fuentes que el INE construye en forma periódica, se destacan por su relevancia para construir indicadores sobre situación de discapacidad⁷:

- **Encuesta Continua de Hogares**

<i>Características</i>	Encuesta por muestreo a hogares particulares, administrada por encuestadores, de relevamiento continuo. Contesta una persona por todos los integrantes del hogar. Periodicidad: desde 1968, con cambios en su cobertura y formulario; relevamiento continuo; admite indicadores mensuales, trimestrales o anuales según dominios (nivel de desagregación geográfico, tamaño de sub-poblaciones, etc. para las que se realizan estimaciones)
------------------------	--

⁷ El relevamiento de los formularios de encuestas realizadas por INE en las que aparecen preguntas que permiten la identificación directa o indirecta de personas en situación de discapacidad fue aportado a la consultoría por la Sra. Lidia Melendres del Instituto Nacional de Estadística (diciembre 2018). El documento elaborado se presenta como Anexo II.

	<p>Puede consultarse ficha técnica, formulario y microdatos (desde 1990) en:</p> <p>http://www.ine.gub.uy/web/guest/encuesta-continua-de-hogares1</p>
<i>Cobertura</i>	<p>Hogares particulares y sus integrantes. Cobertura geográfica según período: en todo el territorio nacional (desde 2007); en áreas urbanas (1982-2005); sólo Montevideo (1968-1981). En el año 2006 se realizó la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada, con un tamaño de muestra sustantivamente mayor al habitual (ver siguiente fuente)</p>
<i>Información relevada</i>	<p>Características generales de la población, población económicamente activa, población ocupada, desocupada, ingresos personales y de los hogares y características generales de las viviendas y los hogares.</p> <p>Se releva desde la década del 80, con cambios en su cobertura geográfica, diseño de muestra y formulario.</p>
<i>Identificación directa de situación de discapacidad⁸</i>	<p>Hasta el año 2000 (sin información sobre año de incorporación), incluyó preguntas a todas las personas que permitían identificar situación de discapacidad (con cambios en la definición operativa de las preguntas).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Hasta año 1990: <i>¿Tiene alguna dificultad física, psíquica o mental que le impida el normal desempeño en la vida diaria, en el campo educativo o laboral? (ítems: Físico, Psíquico, Mental, Otro a especificar)</i> ➤ 1990-2000: <i>¿Tiene alguna dificultad física, psíquica o sensorial que le impida el normal desempeño en la vida diaria, en el campo educativo o laboral? ¿cuál?</i>
<i>Identificación indirecta⁹ de situación de discapacidad</i>	<p>Hasta la actualidad, en módulos específicos (laboral, educación, ingresos por transferencias) hay preguntas que permiten inferir situaciones de discapacidad.</p> <p>Como ejemplo se presentan las preguntas del formulario actual:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <i>Identificación de personas de 3 años o más que han aprobado al menos un año en Enseñanza Primaria Especial. En Módulo Educación/Educación Primaria. Se</i>

⁸ Identificación directa de situación de discapacidad: preguntas al entrevistado sobre su situación de discapacidad (o sobre situación de discapacidad de otros miembros del hogar)

⁹ Identificación indirecta de situación de discapacidad: preguntas relativas a distintos aspectos que permiten inferir que la persona presenta una situación de discapacidad. Estas preguntas no permiten identificar al conjunto de personas en situación de discapacidad que son entrevistadas y por tanto subestima la población en esa situación. A su vez la identificación que se obtiene no tiene una relación unívoca con una definición explícita y precisa de situación de discapacidad.

	<p>pregunta a personas de 3 años o más que contestan previamente que asisten o asistieron a Educación Primaria: ¿cuántos años aprobó en Primaria especial?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <i>Identificación de personas de 12 a 29 años de edad que no finalizaron Educación Media por un motivo principal declarado por el respondente de la encuesta que pueda ser interpretado como asociado a discapacidad.</i> En Módulo Educación/Educación Media se pregunta a personas de 12 a 29 años que asistieron a Ed. Media y no finalizaron el nivel: ¿cuáles fueron las razones por las que no finalizó la Educación Media? Si la respuesta es “Otras razones”, se solicita especificar y se anota la respuesta textual del respondente. El análisis de estas respuestas abiertas puede permitir identificar situaciones de discapacidad que motivaron la no finalización. ● <i>Identificación de personas de 14 años y más no ocupadas y que no buscaron trabajo la semana anterior al relevamiento (personas inactivas) por estar incapacitadas físicamente según declaración del respondente del hogar.</i> En Módulo Actividad Laboral/Búsqueda de trabajo para quienes no trabajan. Se pregunta a personas de 14 años y más que en base a la batería de preguntas anteriores se clasifican como no ocupados ni desempleados (no buscaron trabajo la semana anterior). ¿Por cuál de las siguientes causas no buscó trabajo ni trató de establecer su propio negocio? Respuesta: Está incapacitado físicamente. ● <i>Identificación de personas de 14 años y más que reciben pensión por invalidez.</i> En Módulo Actividad Laboral/F.7 (identificación de otras condiciones de actividad). Se pregunta a todas las personas de 14 años y más que responden ser pensionistas: ¿Qué tipo de pensión recibe? Respuesta: Pensión por invalidez.
--	--

La Encuesta Continua de Hogares es una fuente relevante para la incorporación de preguntas de identificación directa (sea en forma permanente o con determinada periodicidad).

Actualmente no contiene preguntas de identificación directa de las personas en situación de discapacidad.

- **Encuesta Nacional de Hogares ampliada (2006)**

<p><i>Características</i></p>	<p>Encuesta por muestreo a hogares particulares, administrada por encuestadores, de relevamiento continuo. Contesta una persona por todos los integrantes del hogar. Periodicidad: edición única (2006) Admite indicadores mensuales, trimestrales o anuales según dominios (nivel de desagregación geográfico, tamaño de sub-poblaciones, etc. para las que se realizan estimaciones) Puede consultarse ficha técnica, formulario y microdatos en: http://www.ine.gub.uy/web/guest/encuesta-continua-de-hogares1 Ver Año 2006</p>
<p><i>Cobertura</i></p>	<p>Hogares particulares y sus integrantes de todo el territorio nacional.</p>
<p><i>Información relevada</i></p>	<p>Características generales de la población, población económicamente activa, población ocupada, desocupada, ingresos personales y de los hogares y características generales de las viviendas y los hogares. Además, en cada trimestre se incluyeron módulos especiales para relevar otras características.</p>
<p><i>Identificación directa</i></p>	<p>En Módulo Situación de salud y morbilidad (módulo relevado sólo en el 3er. trimestre de 2006) se incluyeron preguntas a todas las personas sobre situación de discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tiene limitaciones permanentes para ver, aun usando lentes? / para oír, aún usando audífonos?/ para caminar, aun usando bastones, muletas o prótesis? / para utilizar brazos o manos? /para hablar? (SI/NO) ➤ ¿Tiene limitaciones mentales permanentes que le dificultan relacionarse con los demás? / el aprendizaje? (SI/NO)
<p><i>Identificación indirecta de situación de discapacidad</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Identificación de personas que asisten a Enseñanza Primaria Especial al momento de la encuesta.</i> En Módulo Educación. Se pregunta a personas que contestan previamente que asisten al momento de la encuesta a algún establecimiento de enseñanza preescolar, primaria, secundaria, superior o técnica: ¿Qué nivel y año está cursando? Respuesta: Primaria Especial (y mención de año que cursa) ● <i>Identificación de personas de 14 años y más no ocupadas y que no buscaron trabajo la semana anterior al relevamiento (personas inactivas) por estar incapacitadas físicamente según declaración del respondente del hogar.</i> En Módulo Actividad Laboral/Búsqueda de trabajo para

	<p>quienes no trabajan. Se pregunta a personas de 14 años y más que en base a la batería de preguntas anteriores se clasifican como no ocupados ni desempleados (no buscaron trabajo la semana anterior). ¿Por cuál de las siguientes causas no buscó trabajo ni trató de establecer su propio negocio? Respuesta: Está incapacitado físicamente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Identificación de personas de 14 años y más que reciben pensión por invalidez.</i> En Módulo Actividad Laboral/F.7 (identificación de otras condiciones de actividad). Se pregunta a todas las personas de 14 años y más que responden ser pensionistas: ¿Qué tipo de pensión recibe? Respuesta: Pensión por invalidez.
--	--

- **Censo de Viviendas, Hogares y Personas**

<i>Características</i>	<p>Cuestionario administrado por encuestadores a todos los hogares. Contesta una persona por todos los integrantes del hogar.</p> <p>Periodicidad: Desde la década del 60 se realiza con periodicidad entorno a los 10-15 años: 1963, 1975, 1985, 1996, 2011.</p>
<i>Cobertura</i>	Hogares y población residente en el país (hogares particulares y colectivos).
<i>Información relevada</i>	Características generales de la población (educación, condición de actividad, migración, fecundidad), de los hogares y de las viviendas.
<i>Identificación directa</i>	<p>La inclusión de preguntas que permiten identificar a personas en situación de discapacidad se incorporó en el Censo 2011. Utiliza una batería de 4 preguntas basada en las sugeridas por el Grupo de Washington¹⁰ para censos (lista breve).</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tiene dificultad permanente para: ver, aún si usa anteojos o lentes? / oír, aún si usa audífonos? / caminar o subir escalones? (personas de 2

¹⁰ El Grupo de Washington sobre medición de la discapacidad es un grupo técnico establecido por las Naciones Unidas que tiene entre otros objetivos la elaboración de propuestas de medición de discapacidad para su aplicación en censos y encuestas a ser utilizadas por los países para permitir su comparabilidad internacional. En Anexo III se realiza una breve presentación de esta entidad y la lista corta de preguntas sugeridas para Censos.

	<p>años y más) / entender y/o aprender? (personas de 6 años y más).</p> <p>Opciones de respuesta: No tiene dificultad/Si, alguna dificultad/Si, mucha dificultad/No puede hacerlo.</p> <p>Esta selección de preguntas se basó en los resultados de un estudio piloto previo realizado en 2008 en el que se aplicó un set más amplio de preguntas considerando las recomendadas por el Grupo de Washington y otras adicionales (INE, 2009)</p>
--	---

Los censos son fuentes relevantes para la construcción de indicadores sobre personas en situación de discapacidad territorializados y desagregados por distintas características de las personas y los hogares.

Para la próxima ronda de Censos, se están realizando reuniones técnicas a nivel de CELADE-CEPAL, en el marco de las cuales se están revisando las preguntas utilizadas para la identificación de personas en situación de discapacidad.

- **Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (2003/2004)**

En coordinación con la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado

<i>Características</i>	Módulo de la Encuesta Continua de Hogares, durante 12 meses. Periodicidad: Edición única
<i>Cobertura</i>	Hogares particulares y sus integrantes residentes en áreas urbanas del país
<i>Información relevada</i>	Características generales de la población e información específica sobre situación de discapacidad
<i>Identificación directa</i>	<p>➤ ¿ Algún miembro de este hogar: No ve o no oye bien, aun usando lentes o audífono? O tiene limitaciones para caminar o para utilizar brazos o manos? O para hablar, relacionarse con los demás o aprender? (SI/NO) En caso de respuesta afirmativa se identifica qué integrantes del hogar presentan alguna de estas situaciones y se pregunta para cada uno:</p> <p>➤ De las siguientes: ¿Qué dificultades permanentes o discapacidades presenta?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Es ciego o tiene limitaciones permanentes para ver aun usando lentes (SI/NO)

	<ul style="list-style-type: none"> ● Es sordo o tiene limitaciones permanentes para oír aun usando audífono (SI/NO) ● No habla o tiene limitaciones permanentes para hablar (SI/NO) ● No camina o tiene limitaciones permanentes para caminar aun usando instrumentos o prótesis (SI/NO) ● No mueve brazos o manos o tiene limitaciones permanentes para utilizarlos (SI/NO) ● Tiene limitaciones mentales permanentes que le dificultan relacionarse con los demás (SI/NO) ● Tiene limitaciones permanentes que le dificultan el aprendizaje ● Otra limitación permanente (SI/NO) <p>➤ Si tiene más de una discapacidad: ¿Cuál es la principal?</p> <p>Basado en marco conceptual de la CIF (INE-CNHD, 2014; p.4)</p>
--	---

Como antecedente, es una fuente relevante para la identificación de personas en situación de discapacidad e información específica.

Existen antecedentes de encuestas realizadas por el INE sobre salud en las que aparecen preguntas de identificación directa:

- Encuesta Familiar de salud (1982)
- Encuesta sobre estilos de vida y salud (1999)

Otras encuestas producidas por el INE en las que aparece una identificación directa o indirecta pueden consultarse en Anexo II (documento con relevamiento de los formularios de encuestas realizadas por INE aportado a la consultoría por la Sra. Lidia Melendres del INE).

- **Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual (PPDR) (2008)**

Finalmente se presenta como antecedente de implementación de preguntas directas sobre discapacidad la Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual realizada por el INE en 2008. Este relevamiento tuvo un objetivo conceptual y metodológico de testeo de baterías de preguntas sobre distintas dimensiones que luego serían incorporadas en el Censo 2011. Dentro de las dimensiones consideradas se encuentra la identificación de personas en situación de discapacidad que sería incorporada por primera vez en un censo de población en el país. **Por el objetivo y las características de la muestra no puede considerarse una fuente estadística de indicadores sobre situación de discapacidad**

<i>Características</i>	Encuesta por muestreo administrada por encuestadores. Periodicidad: edición única (junio/julio 2008) Tamaño de muestra: 794 viviendas particulares , 543 pertenecientes a Montevideo y 251 a Salto Objetivo: Probar un conjunto de preguntas centrales relativas a la captación de problemas de salud para mejorar la medición de la discapacidad.
<i>Cobertura</i>	Población, hogares y viviendas particulares de ciudades de Montevideo y Salto, seleccionados en base a una muestra con las siguientes características: <ul style="list-style-type: none"> - submuestra de la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada (2006). - Se seleccionaron los segmentos censales de Montevideo y Salto que habían presentado mayor prevalencia de personas con discapacidad en el Módulo de Salud y Morbilidad aplicado en el tercer trimestre de la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada de 2006. De esos segmentos se seleccionaron todas las zonas censales y se seleccionaron 5 viviendas al azar por zona.
<i>Información relevada</i>	Se realizan 23 preguntas relativas al tema discapacidad: 7 son consideradas “centrales”: las 6 preguntas recomendadas por el Grupo de Washington para censos ronda 2010 (dominios: vista, audición, caminar, funcionamiento cognitivo, cuidado personal y comunicación) y agrega: movilidad superior. Las 17 preguntas “adicionales” tienen como objetivo evaluar la capacidad de las preguntas centrales para captar la prevalencia de discapacidad en relación a cada dominio. Se utiliza la variable edad como filtro para la realización de las preguntas centrales y adicionales. Se releva también información sobre vivienda, hogar y personas (salud, educación, trabajo).
<i>Identificación directa</i>	

Preguntas sobre discapacidad incluidas en el cuestionario de la Prueba Piloto		
<i>Preguntas centrales</i>	Visión	23. ¿Tiene dificultad para ver, aún si usa anteojos?
	Audición	24. ¿Tiene dificultad para oír, aún si usa audífono?
	Movilidad	25. ¿Tiene dificultad para caminar o subir escalones?
	Movilidad de miembros superiores	26. ¿Tiene dificultad para movilizar brazos y/o manos?
	Funcionamiento cognitivo	27. ¿Tiene dificultad para recordar o concentrarse?
	Cuidado personal	28. ¿Tiene dificultad con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?
	Comunicación	29. Debido a un problema físico, mental o emocional, ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?
<i>Preguntas adicionales sobre las áreas centrales</i>	Visión	23.1. ¿Usa anteojos o lentes?
		23.2. Con sus anteojos o lentes, ¿tiene dificultad para ver la letra impresa en un mapa, diario o libro?
		23.3. ¿Tiene dificultad para ver la letra impresa en un mapa, diario o libro?
	Audición	24.1. ¿Usa audífono?
		24.2. Cuando está usando su audífono, ¿tiene dificultad para oír lo que se dice en una conversación con otra persona en una habitación sin ruidos?
		24.3. ¿Tiene dificultad para oír lo que se dice en una conversación con otra persona en una habitación sin ruido?
Movilidad	25.1. ¿Tiene alguna dificultad para caminar una distancia larga como un kilómetro o equivalente en cuadras?	
		25.2. ¿Tiene dificultad para ir de un lugar a otro dentro de su hogar?
	Movilidad de miembros superiores	26.1. ¿Tiene dificultad para levantar, mover y usar objetos?
	Funcionamiento cognitivo	27.1. ¿Tiene dificultad para concentrarse en una tarea durante diez minutos?
		27.2. ¿Tiene dificultad para aprender a leer, escribir, calcular?
		27.3. ¿Tiene dificultad para hacer algo nuevo (recordar el camino a un lugar nuevo, memorizar un número de teléfono, etc.)?
	Cuidado personal	28.1. ¿Necesita de otra persona para realizar actividades de la vida diaria como higienizarse, vestirse, comer, etc.?
<i>Otras preguntas adicionales</i>	Comunicación (interacción interpersonal)	29.1. ¿Tiene dificultad para comenzar y mantener una conversación con personas extrañas?
		29.2. ¿Tiene dificultad para hacerse de nuevos amigos?
		29.3. ¿Tiene dificultades para relacionarse con personas cercanas a Usted?
<i>Categorías de respuesta para las preguntas centrales y adicionales en los siete dominios, exceptuando las preguntas 23.1, 24.1 y 28.1*.</i>		a) No puede hacerlo b) Sí, mucha dificultad c) Sí, alguna dificultad d) No ninguna dificultad e) No sabe/ No contesta * a) Sí b) No

Fuente: Extraído de INE (2009), p.17-18

BANCO DE PREVISIÓN SOCIAL

- **Encuesta Longitudinal de Protección Social (ELPS) realizada por BPS**

<i>Características</i>	<p>Encuesta por muestreo administrada por encuestadores. Diseño de panel: En la 2a. ola, se relevaron las personas encuestadas en ola 1.</p> <p>Periodicidad: 1a ola (primer período de relevamiento): 2012/2013 (muestra: 18400 personas); 2a. ola: 2015/2016 (muestra: 14600 personas); la expectativa es hacer la 3a. ola con muestra completa en 2020 (con expectativa de dar continuidad). En la ola de 2020 se renovará las personas que se integran a la muestra.</p>
<i>Cobertura</i>	<p>Población de 14 años y más (al momento del primer relevamiento) en hogares particulares de todo el país.</p>
<i>Información relevada</i>	<p>características generales, acceso y uso de distintos servicios públicos (educación, salud, seguridad social), actividad económica, ingresos, educación y salud, departamento de residencia.</p> <p>Específica de discapacidad (origen, nivel de afectación en vida diaria, tipos de ayuda requerida).¹¹</p> <p>Permite desagregación de indicadores globales por departamento, por sexo o tramos de edad.</p>
<i>Identificación directa</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tiene alguna de las siguientes limitaciones? Ceguera / (Si no es ciego) Dificultades para ver aun usando lentes / Sordera y se expresa con lenguaje de señas / Sordera y no se expresa con lenguaje sustitutivo / (Si no es sordo) Dificultad auditiva aún usando audífonos / Dificultades en el habla / Limitaciones para usar brazos y manos / Limitaciones para desplazarse fuera de la casa o utilizar medios de transporte / Limitaciones para desplazarse dentro de la casa / Limitaciones mentales que le dificultan el aprendizaje y aplicación de conocimiento y desarrollo de tareas / Limitaciones mentales que le dificultan el relacionamiento con los demás (SI/NO) ➤ Para cada respuesta afirmativa: ¿Cuánto afecta esta limitación las actividades de la vida? Opciones: Mucho /Medianamente /Poco/Nada

¹¹ Los Anexos IV.a y IV.b presentan respectivamente los formularios de la Ola 1 y 2 de la encuesta.

	<p>➤ 1a ola. Para todas las personas de 60 años y más; 2a. ola Para todas las personas de 60 años y más y para quienes tienen limitaciones: ¿Habitualmente usted tiene dificultad para realizar las siguientes actividades? Comer o beber / Ir al baño (incluye ubicación, manipular ropa, adoptar postura y limpiarse) / Peinarse, cortarse las uñas, lavarse el pelo o los dientes /¹² Opciones: Sí, siempre/ Sí moderadamente/No</p>
--	---

Es una fuente relevante para la identificación y caracterización de la población en situación de discapacidad en relación al acceso y uso de distintos servicios públicos, así como preguntas específicas sobre ayudas requeridas y prestaciones para las personas en situación de discapacidad. Otra fortaleza es su diseño de panel, que permite analizar la evolución temporal en relación a los distintos aspectos relevados.

MIDES-INE

- **Encuesta de prevalencia de violencia basada en género (2019)**

<i>Características</i>	Encuesta por muestreo, administrada por encuestadoras Periódica (previsión de periodicidad: cada 5 años). Encuesta anterior: 2013 (no se relevó situación de discapacidad).
<i>Cobertura</i>	mujeres de 15 años y más en hogares particulares del país
<i>Información relevada</i>	características socioeconómicas de las mujeres; preguntas específicas sobre violencia basada en género y acceso a servicios específicos de apoyo
<i>Identificación directa</i>	Submuestra de mujeres en situación de discapacidad: muestra específica de mujeres con pensiones por invalidez otorgadas por BPS (extraída de los registros de BPS). Encuesta administrada por encuestadores con capacitación específica.

Es una fuente relevante para la obtención de indicadores sobre la problemática específica de violencia basada en género en mujeres en situación de discapacidad.

¹² En el formulario del Anexo IV.a el listado completo de ítems aparece en la pregunta c20 (pág.36); en el Anexo IV.b, en la pregunta c33 (pág.29).

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

- **Encuesta Nacional de Salud (2014)**

<i>Características</i>	Encuesta por muestreo administrada por encuestadores. Periodicidad: No está previsto la realización de una nueva edición de la encuesta.
<i>Cobertura</i>	Personas y hogares particulares en áreas urbanas. Permite desagregación regional.
<i>Información relevada</i>	Características de los hogares, gasto en salud, características de las personas, estado de salud y hábitos en relación a la salud.
<i>Identificación directa</i>	Preguntas que combinan identificación de deficiencias y limitaciones en actividades (opciones SI/NO): ceguera, dificultad para ver, sordera, dificultad para oír, dificultades en el habla, desplazamiento con ayuda, limitaciones para usar manos y brazos, limitaciones para desplazarse, limitaciones mentales que dificultan aprendizaje y aplicación de conocimiento, relacionamiento con los demás En caso de respuestas afirmativas se pregunta sobre grados de afectación. La lista de preguntas se encuentra en el Anexo V.

Fuente relevante por su especificidad para la identificación de personas en situación de discapacidad en relación a estado de salud, hábitos y uso de los servicios de salud.

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA (UdelaR) - Dirección General de Planeamiento

- **Formulario A Estudiantes**

<i>Características</i>	Encuesta auto administrada de periodicidad anual, a completar a través de la web. Se implementa desde 2018, sustituye formularios de registro anteriores y la realización de censos.
<i>Cobertura</i>	Estudiantes activos de la UdelaR (tiene carácter obligatorio).
<i>Información relevada</i>	Información básica sobre características personales y de los hogares de los estudiantes.

<i>Identificación directa</i>	Replica las preguntas del Censo de Población 2011 (INE) <ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Tiene dificultad permanente para: ver, aún si usa anteojos o lentes? / oír, aún si usa audífonos? / caminar o subir escalones? / entender y/o aprender? Opciones de respuesta: No tiene dificultad/Si, alguna dificultad/Si, mucha dificultad/No puede hacerlo.
-------------------------------	--

Fuente relevante por indicadores de acceso a educación en la UdelaR. Registro anual permite hacer un seguimiento de cohortes que se mantienen como estudiantes activos.

Se encuentra en proceso de implementación una herramienta similar para el relevamiento anual de docentes de la UdelaR (comienzo de relevamiento: segundo semestre 2019 o principios 2020).

Como antecedentes, la UdelaR ha integrado preguntas de identificación directa en Censos a estudiantes (2007, 2012) y Censo de docentes (2015). En Anexo VI pueden consultarse las preguntas utilizadas en cada fuente.

Espacio institucional: **Oficina Nacional de Servicio Civil**

Se agrega como última fuente de naturaleza estadística el relevamiento que realiza el *Observatorio Observatorio de la Gestión Humana del Estado* de la Oficina Nacional de Servicio Civil. Tiene como particularidad que se realiza con fines estadísticos, pero es un relevamiento en base a la declaración que cada organismo hace sobre registros propios.

- **Relevamiento anual sobre llamados basado en Ley 18.651**

<i>Características</i>	Formulario auto administrado a completar por cada organismo. Periodicidad: anual.
<i>Cobertura</i>	Total de Incisos del Estado (01 al 98), Congreso de Intendentes y Personas Jurídicas de Derecho Público No Estatal.
<i>Información relevada</i>	Información sobre personas en situación de discapacidad que ingresaron en el año por llamados específicos (Ley 18651) y cargos vacantes cubiertos por llamados no específicos.

<i>Identificación directa</i>	Listado de personas que ingresan por llamados específicos (personas inscritas en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad - CNHD). ¹³ El formulario de relevamiento se encuentra en el Anexo VII.
-------------------------------	--

Fuente relevante para el seguimiento del cumplimiento de la normativa de la Ley 18651

3.2 Análisis de las principales fuentes de naturaleza estadística relevadas

El análisis a realizar se orienta principalmente a valorar en qué medida las fuentes listadas pueden aportar a la construcción de un sistema de información y qué desafíos deben asumirse para ese logro.

En este sentido interesa diferenciar la acumulación actual de información provista por esas fuentes de la potencialidad que tienen a futuro en caso de poder resolverse algunos desafíos planteados.

- **Sobre las herramientas y la identificación de personas en situación de discapacidad**

Del relevamiento realizado es visible la ausencia de criterios unificados para la identificación de situación de discapacidad, más allá de las diferencias asociadas a la evolución histórica tanto del concepto de discapacidad como de las recomendaciones técnicas sobre su forma de medición en censos y encuestas.

De las fuentes seleccionadas, hay 3 que podrían ser claves en la construcción de un sistema de indicadores estadísticos, por su cobertura y la expectativa de continuidad de las mismas: los Censos de población (INE), la Encuesta Continua de Hogares (INE) y la Encuesta Longitudinal de Protección Social (BPS). En el Censo de población 2011 y en la Encuesta Longitudinal de Protección Social están incorporadas preguntas sobre auto identificación de situación de discapacidad. La Encuesta Continua de Hogares en cambio, no tiene actualmente preguntas de auto identificación de situación de discapacidad.

Respecto a los Censos de población, el **Censo 2011** adaptó 4 de las 6 preguntas sugeridas por el Grupo de Washington que relevan **Grados de dificultad permanente para realización de actividades cotidianas**.

¹³ También puede considerarse una identificación indirecta de las personas en situación de discapacidad que ingresan en empleos públicos cada año, ya que sólo contabiliza los ingresos realizados a través de los llamados específicos basados en la Ley 18.651. Si una persona en situación de discapacidad ingresa a través de llamados no específicos, no se registra en este relevamiento.

De acuerdo a lo planteado por la referente entrevistada de INE, las recomendaciones técnicas para la próxima ronda están alineadas con mantener la propuesta del Grupo de Washington, aunque podrían incorporarse algunas modificaciones (por ejemplo: se evalúa inclusión/exclusión del término “permanente” en cuanto a la dificultad; incorporar o no el uso de filtros de edad para algunas preguntas).

De acuerdo a lo planteado por la referente del INE, la versión recomendada por CELADE/CEPAL actualmente es:

Dificultad para ():*

- *ver, incluso si usa anteojos*
- *oír, incluso si usa un dispositivo auditivo*
- *caminar o subir escaleras*
- *recordar o concentrarse*
- *realizar tareas de cuidado personal (bañarse, vestirse)*
- *comunicarse en su idioma habitual*

(*) Adaptado al lenguaje ya utilizado en nuestro país (“aún, lentes, audífono”, etc.).

Existe interés por parte del INE en tener un espacio de intercambio con integrantes del Grupo de Washington y otros actores institucionales involucrados en la temática de medición de discapacidad.

En el caso de la **Encuesta Longitudinal de Protección Social**, incluye preguntas que permiten identificar situaciones de discapacidad en su formulario, con algunas modificaciones entre la ola 1 y la ola 2 al respecto. En este caso la identificación se realiza en base a preguntas sobre **Limitaciones en las actividades cotidianas, con respuesta dicotómica (Si/No)** relevando un conjunto más amplio de actividades que las propuestas en el Censo. La gradualidad se consulta a quienes plantean tener limitaciones y refiere a **Grados de afectación de la limitación en la vida cotidiana**. En el caso de personas de 60 años y más se hace la pregunta sobre Grado de afectación en todos los casos.

De acuerdo a las entrevistas realizadas con las referentes de BPS para la ELPS, estas preguntas incorporadas a la Encuesta surgieron de un acuerdo entre MIDES y BPS, en particular en intercambios con integrantes del Sistema Nacional de Cuidados.

Por otra parte, existe disposición a buscar formas de compatibilizar estas dos propuestas diferentes de identificación de personas en situación de discapacidad, con el fin de obtener indicadores comparables.

En el caso de la **Encuesta Continua de Hogares** como se mencionó, no hay actualmente preguntas incorporadas para la identificación de personas en situación de discapacidad. Sin embargo, de acuerdo a la entrevista realizada hay disposición para la inclusión de estas preguntas (sea en forma permanente o con determinada periodicidad), en particular como resultado de demandas institucionales y del proceso de trabajo que se está realizando en este proyecto.

El **Form A** de la Universidad de la República replica en su formulario las preguntas utilizadas en el Censo 2011 del INE (adaptación de propuesta del GW). En este caso también hubo disposición para avanzar en una armonización, de acuerdo a la entrevista realizada en la oficina responsable de esta fuente.

En la **Encuesta Nacional de Salud** se utilizan también preguntas sobre **limitaciones y dificultades con respuestas dicotómicas (SI/NO)**. El problema con esta fuente es la no expectativa sobre una nueva edición, pero sí recoge indicadores relativamente recientes.

Preguntas del Grupo del Washington

La descripción anterior sobre las preguntas incorporadas en las distintas fuentes refleja las principales diferencias que aparecen también en otras herramientas (de fuentes estadísticas y en fuentes de registros).

En primer término, ha habido un cambio en la formulación conceptual y operativa para la identificación de situación de discapacidad, adoptándose progresivamente el marco de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS. Este cambio implica entre otros aspectos, pasar de una concepción basada en un déficit hacia una “identificación positiva de las capacidades humanas, midiendo la discapacidad como un continuo en función del grado en que esa capacidad es limitada” (González y Stang, 2014; p.77) y cómo esa limitación incide en la interacción de la persona con su estado de salud, sus factores personales y elementos contextuales (físicos, sociales, económicos, culturales) que influyen en su experimentación vital de la discapacidad (González y Stang, 2014; p.78).

Dentro de las formulaciones de preguntas realizadas en el marco de la CIF, las diferencias aparecen básicamente entorno a los dominios o áreas de funcionamiento sobre las que se releva y sobre cómo identificar las limitaciones.

La propuesta del Grupo de Washington (basada en la CIF) para censos de población y encuestas no específicas es relevar las dificultades para llevar a cabo acciones básicas de la vida diaria vinculadas a seis áreas de funcionamiento. Son las que con mayor frecuencia generan limitaciones y permiten por tanto identificar a gran parte de las

personas con dificultades para la realización de acciones básicas (aunque no cubren todas las áreas de funcionamiento¹⁴). Estas preguntas son adecuadas para este tipo de relevamientos por su simplicidad y brevedad de formulación, además de tener un alcance universal, por lo que permite la comparabilidad (identificando personas con problemas similares en distintos países) (Washington Group, 2017).

En cuanto a la forma de identificar las limitaciones, la propuesta del GW es utilizar una escala de grados de dificultad para realizar las acciones, con 4 categorías. El uso de esta escala permite capturar de forma más adecuada la gradualidad entre la ausencia de dificultad para llevar a cabo una acción y no poder realizarla (“cuánta dificultad” puede tener la persona). Además de mejorar la captación de las limitaciones, el uso de escalas facilita categorizaciones de la población según requerimientos de información que sean necesarios (por ejemplo: para evaluar a cuántas personas puede beneficiar la mejora en accesibilidad para moverse en un espacio público el umbral es “algo de dificultad” en la pregunta sobre movilidad, mientras para otorgar un subsidio basado en un criterio de limitaciones severas, el corte sería en “mucho dificultad” o “no puede realizarlo”).

En este sentido, difiere de varias de las herramientas descritas en este capítulo, que identifican en forma dicotómica si la persona tiene limitación para realizar determinadas actividades.¹⁵

En relación a las herramientas existe un segundo nivel de discusión conceptual sobre los **umbrales** a tomar como criterios para identificar a las personas con discapacidad a partir de las respuestas y considerar grados de afectación de la discapacidad para la realización de actividades.

Desde el Grupo de Washington se realiza una propuesta en base a su lista corta de preguntas.¹⁶

Como se mencionó anteriormente, es posible usar distintos umbrales para cada dominio por separado.

En el caso de utilizar la combinación de las seis preguntas, se sugieren 4 tipos de umbrales diferentes (Washington Group, 2017):

¹⁴ Por ejemplo, las preguntas no permiten identificar a todas las personas que presentan dificultades intelectuales o psicológicas

¹⁵ No se han identificado en las entrevistas ni en otros documentos argumentos sobre el uso de la opción de “limitaciones” con respuesta dicotómica. Sin embargo, podría tener una referencia más directa con el concepto de “dependencia”. Por otra parte, es la propuesta más frecuente al analizar el conjunto de fuentes seleccionadas (más allá de diferencias en la formulación de las preguntas y/o en las actividades sobre las que se consulta).

¹⁶ En base a la presentación de Mitchell Loeb en el Taller sobre propuesta conceptual y metodológica de las preguntas del Grupo de Washington: “Herramientas para la sistematización de datos sobre población en situación de discapacidad”.

- UMBRAL 1: existencia de AL MENOS UN DOMINIO en que la persona declara que tiene por lo menos ALGO de dificultad para la realización de actividades;
- UMBRAL 2: existencia de AL MENOS DOS DOMINIOS en que la persona declara que tiene por lo menos ALGO de dificultad para la realización de actividades;
- UMBRAL 3: existencia de al menos un dominio en que la persona declara que tiene por lo menos MUCHA dificultad para la realización de actividades;
- UMBRAL 4: existencia de AL MENOS UN DOMINIO en que la persona declara que NO PUEDE realizar actividades.

De estos cuatro umbrales, sugieren el uso del **UMBRAL 3** para la identificación de personas en situación de discapacidad. (Washington Group, s/f).

Otras herramientas de relevamiento por encuesta

Respecto a la **Encuesta de Violencia Basada en Género** en su próxima edición, la definición operativa para la identificación de situación de discapacidad es muy distinta a las fuentes anteriores ya que se tomará una muestra de mujeres que cuentan con la prestación de BPS por invalidez, por lo cual es una identificación a partir de un **baremo** elaborado por la institución. Por tanto, refiere a un subconjunto de las mujeres en situación de discapacidad (cobertura). Dejando explícita esta diferencia, es posible incorporar indicadores de esta fuente en un sistema de indicadores.

Un aspecto central en la operativa de esta encuesta es la selección de quienes tienen a cargo las entrevistas. Dado los tópicos sobre los que se indaga, el relevamiento lo realizan exclusivamente mujeres encuestadoras. En el caso de la submuestra para mujeres en situación de discapacidad, las encuestadoras deben tener además formación en comunicación aumentativa y/o alternativa, lengua de señas (LSU) y experiencia en entrevistas o trato cotidiano con personas en situación de discapacidad.

Esta decisión metodológica pone en relieve la importancia de diseñar **mecanismos de relevamiento** de datos en censos y encuestas que faciliten en la medida de lo posible una **captación adecuada** de la información provista por personas en situación de discapacidad (por ejemplo: formato de cuestionarios en casos auto administrados, capacidades de comunicación de encuestadores, protocolos precisos en caso de obtener la información por parte de terceros, etc.). **Es decir, diseñar herramientas que permitan reducir las barreras de comunicación para personas en situación de discapacidad al implementar relevamientos a través de cuestionarios y entrevistas, facilitando en lo posible la autonomía de los respondentes.**

- **Sobre cobertura de la población e información relevada**

La información censal (Censo 2011), la Encuesta Continua de Hogares, la Encuesta Longitudinal de Protección Social tienen una cobertura nacional de población con algunas diferencias (Censo: incluye población en hogares colectivos, ECH, población sólo en hogares particulares; ELPS: población de 14 años y más en 2012/13 en hogares particulares).

En este sentido, las tres fuentes permitirían construir indicadores a nivel nacional desagregados por **edad y sexo**, en un conjunto amplio de dimensiones vinculadas a condiciones de vida de la población. Los indicadores deberían seleccionarse de cada fuente de acuerdo al tipo de información en la que se especializa la misma.

En el caso del **Censo**, permite una **desagregación territorial** mayor que en el caso de las **encuestas** por muestreo, en las que la desagregación queda limitada por el diseño de muestra.

La misma limitación aparece cuando se construyen indicadores para subconjuntos de la muestra relevada (por ejemplo, personas en situación de discapacidad). Las posibilidades técnicas y los márgenes de error de los indicadores construidos deben ser evaluados por las fuentes.

*La **Encuesta Continua de Hogares** constituye una fuente privilegiada en cuanto a su cobertura (población en hogares particulares de todo el país), áreas sobre las que releva información y periodicidad de relevamiento.*

La incorporación de preguntas de auto identificación directa en esta fuente es seguramente un paso importante para la construcción de un sistema de indicadores para el seguimiento del ejercicio de derechos de las personas en situación de discapacidad a nivel nacional y subnacional.

Las otras fuentes mencionadas en el apartado inicial permiten la construcción de indicadores para determinados grupos de población (Encuesta sobre violencia basada en género: mujeres pensionistas por invalidez, Form A UdelaR: estudiantes activos en la Universidad de la República). Por tanto, pueden aportar a un sistema, pero con las especificidades que tienen cada una en su cobertura.

En relación a dimensiones o áreas prioritarias que podrían considerarse en un sistema de indicadores, estas fuentes proveen información básica sobre acceso a servicios educativos y salud, acceso al mercado laboral y características del empleo condiciones socioeconómicas de los hogares y características de las viviendas (Censos, ECH), conocimiento y acceso a algunas prestaciones y servicios públicos (ECH, ELPS). Existen otras áreas sobre las que no se cuenta con información básica en forma periódica y con cobertura adecuada (ejemplo: acceso a la justicia, participación política y pública, participación en la vida cultural, recreación y deporte, acceso y uso de

espacios públicos, medios de transporte públicos, tecnologías de información y comunicación, etc.).

Sin embargo, la valoración sobre áreas y vacíos de información que es necesario superar requiere un trabajo de los distintos actores institucionales y de la sociedad civil para identificar las dimensiones prioritarias en el caso uruguayo a partir de las normativas internacionales y nacionales. A partir de este primer paso es posible seleccionar el conjunto de indicadores necesarios y cuáles requieren para su construcción la implementación de nuevas herramientas de información o la adaptación de las existentes.¹⁷

En síntesis:

- Existen fuentes de naturaleza estadística con distinta periodicidad que actualmente o potencialmente pueden servir de base para la construcción de un sistema de indicadores para el seguimiento del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional y subnacional.
- Sin embargo, la construcción de indicadores de distintas fuentes no cuenta con una definición común de identificación de situación de discapacidad.
- Para superar esta situación es necesario:
 - definir una propuesta común de preguntas básicas para la identificación de personas en situación de discapacidad a través de formularios de auto identificación; en principio la propuesta podría tomar como base la realizada por el Grupo de Washington¹⁸);
 - armonizar las herramientas actuales (Censo de población, ELPS, otros relevamientos) a partir de esta propuesta común;
 - incorporar estas preguntas en la Encuesta Continua de Hogares;
 - evaluar técnicamente en las fuentes que provienen de muestras de población qué limitaciones puede haber en la construcción de algunos indicadores (sobre todo con desagregados geográficos, por sexo y grupos etarios).
- Consensuada esta herramienta es importante ponerla a disposición de otros generadores presentes o futuros de fuentes de naturaleza estadística para facilitar la construcción de indicadores comparables.
- Es necesario además identificar otras dimensiones o áreas que se consideren prioritarias y que puedan ser incorporadas en alguna de estas fuentes o en otras específicas (con determinada periodicidad), como el acceso a ámbitos

¹⁷ El documento *Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y aplicación* (ACNUDH, 2012) provee un aporte metodológico importante para diseñar indicadores de derechos humanos. Como se mencionó, algunas propuestas de este documento se presentan en el Anexo I.

¹⁸ Esta propuesta está considerada en las recomendaciones de Naciones Unidas y particularmente CELADE-CEPAL para aplicar en censos y encuestas nacionales de población.

judiciales¹⁹, el acceso y uso de espacios y servicios públicos²⁰, tecnologías de información y comunicación, servicios culturales y deportivos, etc.

- Evaluar la posibilidad de implementar con periodicidad a definir **encuestas sobre discapacidad** que permitan construir indicadores de mayor especificidad.²¹
- Finalmente, es relevante no descartar la información estadística generada con definiciones previas, explicitando las diferencias conceptuales y metodológicas. Como plantea Gosálbez Raul (2013) *“La evolución del modelo desde el que se analiza la discapacidad (del modelo médico-rehabilitador y asistencialista hasta llegar al modelo de derechos humanos) está suponiendo sin duda un cambio en la forma de cuantificar y analizar el fenómeno de la discapacidad, pero esto no debería impedir que se aprovechen también todos los recursos estadísticos previamente existentes aunque sean en ocasiones parciales o enfocados a algunos aspectos específicos de la discapacidad, ya que son los que, aunque limitados, nos pueden ofrecer alguna retrospectiva sobre el fenómeno en estudio”* (p.180).

El mapeo presentado de fuentes estadísticas sobre identificación y caracterización de personas en situación de discapacidad en Uruguay refleja lo planteado por este autor. Existe una acumulación de datos estadísticos sobre discapacidad que, si bien está construida con distintos criterios, permite una caracterización y análisis básico en términos retrospectivos de la población en situación de discapacidad. A ello se suma que actualmente la unificación de herramientas usadas por distintas fuentes está aún en proceso, por lo que tampoco se contará a corto plazo con indicadores construidos con criterios homogéneos.

¹⁹ En este sentido, en el marco del Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad se está realizando un Relevamiento de la normativa interna en cada organismo estatal y la posibilidad de adecuación de la misma a lo previsto por la CDPD.

²⁰ También en el marco del Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas con Discapacidad se realiza la Encuesta Nacional de Accesibilidad Universal dirigida a los organismos del Estado e instituciones educativas de nivel terciario con el objetivo de conocer la accesibilidad de los edificios y su entorno.

²¹ La Recomendación 8 del Informe Mundial sobre la discapacidad de OMS (2011) expresa que las encuestas específicas sobre discapacidad *“pueden ayudar a obtener información más exhaustiva sobre las características de la discapacidad, como la prevalencia, los problemas de salud asociados a la discapacidad, el uso y necesidad de servicios, la calidad de vida, las oportunidades y las necesidades de rehabilitación.”* (OMS, 2011, p.22)

Se incluye como Anexo VIII el documento *Encuesta Modelo de Discapacidad Versión Corta (EMDc) Guía de implementación* (OMS, 2018) elaborado por la Organización Mundial de la Salud en conjunto con el Banco Mundial. Este documento presenta una propuesta de diseño de encuesta basada conceptualmente en la CIF, que incorpora la medición de capacidades, desempeños, condiciones de salud y factores ambientales.

4. DESCRIPCIÓN DE FUENTES DE REGISTROS ADMINISTRATIVOS PARA GENERAR INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD EN URUGUAY

Este capítulo presenta la descripción de un conjunto de fuentes de datos de registros administrativos identificados hasta el momento de realizar el informe que relevan información sobre personas en situación de discapacidad.

La estrategia seguida para la presentación y el análisis de los distintos registros administrativos ha sido la de elaborar una tipología muy básica a partir del tipo de herramientas utilizadas para la identificación de las personas en situación de discapacidad. En esta estrategia de presentación, se mencionan algunas fuentes para ilustrar estos distintos tipos de herramientas, seleccionadas sobre todo para facilitar este objetivo. Permiten mostrar también las dificultades y fortalezas de los registros administrativos.

4.1 Mapeo de las principales fuentes de registros administrativos y herramientas de relevamiento sobre situación de discapacidad

En el caso de las fuentes de registros administrativos se ha procurado identificar las mismas a partir de los espacios institucionales en los que hay programas y acciones específicos para personas en situación de discapacidad.

Para realizar el relevamiento se optó por combinar estrategias:

- identificación inicial a partir de la Guía de Recursos y el Repertorio de Políticas Sociales (MIDES)
- consulta a través de un formulario enviado a distintas entidades que realizan prestaciones a personas en situación de discapacidad (públicas y organizaciones de la sociedad civil)
- entrevistas con actores clave de distintas instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil

La estrategia se centró en detectar principalmente las herramientas utilizadas para identificar a las personas en situación de discapacidad y en la medida que fuese posible, también qué información básica complementaria se registra en esas fuentes.

Durante esta búsqueda fue posible también identificar otras fuentes institucionales de información sobre personas en situación de discapacidad no asociados a programas específicos, las cuales se incorporaron al mapa.

El mapeo que se ha realizado dista mucho de ser exhaustivo (en cuanto a las fuentes disponibles) pero permite sacar algunas conclusiones en cuanto al objetivo buscado en esta consultoría.

Se puede identificar tres grandes tipos de fuentes de registros administrativos según el tipo de herramienta utilizada para identificar a las personas en situación de discapacidad.

FUENTES SEGÚN HERRAMIENTA UTILIZADA

- **Fuentes que utilizan baremos para la identificación de situación de discapacidad**

La mayoría de los espacios donde el objetivo es brindar prestaciones específicas para personas en situación de discapacidad utilizan como criterio de acceso algún **baremo** propio o externo. Estos baremos son aplicados por las instituciones para obtener una valoración de las personas de acuerdo a la normativa para acceder a la prestación específica. Por tanto, estos baremos, operacionalizados en formularios con un grado importante de estandarización, constituyen (desde la perspectiva de fuentes de información) la herramienta de relevamiento e identificación de la situación de discapacidad.

“Tanto la deficiencia, como la discapacidad, la incapacidad, la invalidez y la dependencia son conceptos que se cuantifican en la población con discapacidad. Cuando se habla de **baremo**, se está haciendo referencia al instrumento que permite la valoración de una persona, en este caso con relación al grado de discapacidad (o invalidez, o dependencia, o incapacidad, según sea el caso)”. (Míguez, p.9)

En relación a los baremos, la diversidad de los mismos ha sido analizada en el informe de Ma. Noel Míguez (2019) por lo que no se ahondará sobre los mismos en este informe.

Sin embargo, interesa resaltar, tal como plantea la autora, que estas valoraciones *“quedan orientadas por las políticas de las entidades estatales a nivel nacional y departamental. Ello implica la puesta de la mirada en las instituciones y en las prestaciones, y no así en los sujetos beneficiarios de las mismas.”* (Míguez, 2019; p.17). Por tanto, la identificación de situación de discapacidad que se realiza en cada caso hace referencia al cumplimiento de ciertos criterios normativos para acceder a una prestación específica (por ejemplo: personas que cumplen con los criterios para obtener una pensión por invalidez en BPS, personas que cumplen con los criterios para incorporarse al Registro Laboral de Discapacidad de CNHD, etc.).

En lo que refiere a fuentes de información, es importante mencionar que las discrepancias conceptuales y operativas entre estas diferentes herramientas de

valoración se traduce en un nudo fundamental para la armonización de fuentes y construcción de un sistema de información.

Los ámbitos institucionales más relevantes que generan fuentes de registros sobre situación de discapacidad en base a baremos son BPS, MIDES-PRONADIS, CNHD, con cobertura de prestaciones a nivel nacional. Espacios institucionales principales que requieren baremos para algunas de sus prestaciones o registros CNHD, PRONADIS, BPS-AFAM, BPS INVALIDEZ, INAU, BSE, MSP Intendencia de Montevideo. Varias organizaciones de la sociedad civil que realizan prestaciones toman como criterio de inclusión alguno de los certificados emitidos principalmente por BPS y CNHD.

- **Fuentes que utilizan valoraciones particularizadas para identificar situación de discapacidad (certificados médicos, diagnósticos multidisciplinarios, entrevistas)**

El relevamiento y las entrevistas permiten identificar espacios institucionales donde la identificación de personas en situación de discapacidad no permite obtener registros estandarizados.

Esta situación es consecuencia que el criterio de acceso a la prestación es una valoración individualizada de la situación de discapacidad, con instrumentos no estandarizados en la que se pueden incorporar dimensiones particulares y contextuales de distinta índole. Por ejemplo, en base a valoraciones clínicas y/o diagnósticos con componentes psicosociales, de vulnerabilidad social, etc.

Si bien desde el punto de vista del modelo de valoración de la discapacidad son herramientas diferentes, desde la perspectiva de la información tienen en común que la identificación de la persona en situación de discapacidad no ha sido hecha con herramientas que generen datos estandarizados. Por tanto, además de diferencias conceptuales en los criterios de acceso/ definición de la situación de discapacidad (diferencias entre las herramientas utilizadas según prestación), hay una dificultad adicional para incorporar esta información a un sistema (cada herramienta en sí misma no genera registros estandarizados).

Ejemplos de prestaciones que utilizan certificados médicos (médico tratante) o valoraciones multidisciplinarias no estandarizadas: MIDES-CENATT (Ayudas técnicas), AYEX BPS (ayudas extraordinarias), PASE LIBRE de la Intendencia de Montevideo, ANEP-CES (adecuación curricular), ANEP-CEIP (atención a necesidades educativas especiales; Escuelas Especiales), Poder Judicial (declaración de incapacidad), prestaciones de ayudas técnicas o apoyo profesional de distintas organizaciones de la sociedad civil, etc.

El registro de las personas refiere exclusivamente a cumplir con ciertos criterios específicos asociados a la prestación (tal como sucede también con los registros en base a la aplicación de baremos) pero además la inclusión se hace en base a

herramientas no homogéneas. Esto hace que no sea posible trasladar en forma directa la inclusión en una prestación de este tipo a la identificación de situación de discapacidad en términos de sistemas de información.

De hecho, en muchos casos, se deslinda explícitamente esta posibilidad, ya que las prestaciones tienen como objetivo poblaciones definidas con otros criterios de inclusión. Por ejemplo: la adecuación curricular en los centros de educación secundaria (CES-ANEP) incluye a muchos adolescentes en situación de discapacidad, pero estos dispositivos no tienen como población objetivo a los estudiantes en esa situación, sino todos aquellos que requieren una adecuación de dispositivos pedagógicos para lograr su inclusión educativa. La derivación hacia los equipos técnicos para implementar la adecuación curricular surge de una evaluación individualizada con aportes diagnósticos de distinto tipo (médicos, psicopedagogos, etc.).

- **Fuentes que utilizan como herramientas la auto identificación de la persona en situación de discapacidad**

Finalmente, un tercer grupo de registros administrativos identifica a las personas en situación de discapacidad a partir de una herramienta que contiene exclusivamente preguntas sobre auto identificación.

En el relevamiento realizado, no se identificaron prestaciones específicas cuyo criterio de acceso estuviera basado en auto identificación. Incluso un referente entrevistado menciona que no sería pertinente ni posible brindar determinadas prestaciones en base a este criterio y que es necesario contar con valoraciones técnicas.

En cambio, sí se encontraron algunos registros administrativos con este criterio (en pocos espacios institucionales) con el objetivo de:

- tener un perfil del usuario, así como prever posibles derivaciones de atención (MIDES, Instituto Nacional de Rehabilitación, Ministerio del Interior-registro de ingreso de personas privadas de libertad a centros de reclusión)
- adecuar la prestación a la población en situación de discapacidad (Registro de trabajadores en la Plataforma Vía Trabajo-MTSS, utilizada como fuente por INEFOP)

MIDES

Incorpora estas preguntas en el formulario de registro de distintos programas de atención, en particular en los formularios de visitas que MIDES realiza para el registro de usuarios y Asignaciones Familiares/Plan de Equidad (AFAM/PE).²² Actualmente se

²² En Anexo IX puede consultarse el documento elaborado por DINEM-MIDES sobre los programas que registran la auto identificación de personas en situación de discapacidad y las preguntas utilizadas

cuenta con información de auto identificación de discapacidad para casi 800 mil personas en base a estos formularios.

PREGUNTAS SOBRE AUTOIDENTIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD EN FORMULARIO AFAM/PE

Indique el tipo de discapacidad:

- a) No ve o no oye bien a pesar de utilizar lentes o audífonos (Si/No)
 - b) Tiene limitaciones para hablar (Si/No)
 - c) Tiene limitaciones para caminar o para utilizar brazos o manos (Si/No)
 - d) Tiene una deficiencia intelectual (Si/No)
 - e) Tiene una enfermedad psiquiátrica (Si/No)
- ¿Fue diagnosticada por algún profesional de la salud (médico, psicólogo, etc) por este tipo de deficiencia? (Si/No)

Fuente: extraído de documento elaborado por DINEM-MIDES para esta consultoría (marzo 2019), Anexo IX.

Por otra parte, el MIDES utiliza otros formularios para el registro de usuarios de distintos programas. En muchos casos estos formularios se cargan en el Software de Monitoreo, Administración y Resolución de Trámites (SMART).

El SMART tiene un módulo sobre discapacidad, pero no es obligatorio completarlo, por lo que muchas veces se prioriza incorporar la información de más relevancia para el programa. En este módulo, se incluyen las preguntas de auto identificación con la siguiente formulación (que difiere del formulario de AFAM/PE):

Visual: ¿Tiene dificultad para ver aún usando lentes? si/no
Auditiva: ¿Tiene dificultad para oír, aún cuando usa audífono? si/no
Mental: ¿Tiene dificultades para relacionarse con otras personas? si/no
Intelectual: ¿Tiene dificultades para aprender? si/no
Físico-motoras: ¿Tiene dificultades para caminar o subir escalones? si/no
Físico-motoras: ¿Tiene dificultades para caminar o subir escalones? si/no
Visceral: ¿Le provoca dificultad en su vida diaria? si/no

Fuente: extraído de documento elaborado por DINEM-MIDES para esta consultoría (marzo 2019), Anexo IX.

En este sistema también se visualiza si la persona cobra pensión por discapacidad o invalidez (dato con origen en BPS), si está registrada en la CNHD, si ha sido valorado en base al baremo de discapacidad, etc.

Esta información junto con otros datos personales (educación, trabajo, salud) pueden ser consultadas desde los distintos programas (Datos horizontales). Estos datos podrían ser utilizados en forma transversal por los programas, pero actualmente la implementación está en proceso de discusión ya que existen varias dificultades de protocolización (por ejemplo: qué información debería completar cada programa, cómo se resuelven inconsistencias en la información registrada por un programa u otro, etc.).

En registros de otros programas del MIDES, hay algunas otras diferencias en la formulación de las preguntas (dominios sobre los que se consulta, actividades afectadas, variaciones en uso de términos: “limitación”, “dificultad”). (Ver Anexo IX).

Más allá de estas diferencias, en la entrevista con referentes de DINEM-MIDES hubo disposición a la propuesta de intercambios técnicos con otras instituciones para la generación de una herramienta común de auto identificación, aunque como en otras entrevistas, la decisión de realizar cambios requiere una definición de política institucional.

Otra fuente mencionada es el registro de personas en la **Plataforma Vía Trabajo del MTSS**. Es una plataforma de inscripción voluntaria que tiene como cometidos brindar información sobre orientación laboral y cursos de capacitación ofrecidos por INEFOP.²³

En el registro se incluyen preguntas de auto identificación basadas en algunas de las de la lista corta del Grupo de Washington (con ajustes en la redacción). Se agregan además preguntas de la lista larga (ajustadas en su redacción). Las opciones de respuesta son las propuestas para las preguntas del GW.

Bloque del registro: Dificultades psicofísicas

Las siguientes preguntas tratan sobre dificultades permanentes que las personas pueden tener para realizar ciertas actividades habituales debido a un problema de salud.

Tiene dificultades para...

¿Ver, aún si usa anteojos o lentes?

¿Oír, aún si usa audífono?

¿Caminar o subir escalones?

¿Entender y/o aprender?

¿Hablar?

¿Mover los brazos o manos?

¿Controlar los nervios/emociones?

Para cada pregunta las opciones de respuesta son: No tiene dificultad; Si, alguna dificultad, Si, mucha dificultad; Si, no puede hacerlo.

De acuerdo a la entrevista realizada con referentes de INEFOP, cuando los usuarios registrados se inscriben en un curso de INEFOP esta información permite realizar adecuaciones para facilitar la inclusión de la persona en el curso.

En el caso del **Instituto Nacional de Rehabilitación** (Ministerio del Interior), se han incorporado también las 6 preguntas de auto identificación del Grupo de Washington en el formulario de ingreso de las personas privadas de libertad (PPL) a centros de reclusión. Se agregan además preguntas sobre necesidad de apoyos técnicos y

²³ Acceso al sitio:

<https://viatrabajo.mtss.gub.uy/ViaTrabajoAutogestion/servlet/com.viatrabajoautogestion.postulantes.logi>

tenencia de los mismos, si la persona cobró pensión por discapacidad en algún momento y si concurrió a Educación Primaria Especial.

Esta iniciativa promovida por el Programa de apoyo a personas privadas de libertad en situación de discapacidad (PRODIS) permite por una parte procurar los apoyos técnicos en caso que la persona no cuente con ellos y derivarla hacia este Programa, donde se le realiza una entrevista más completa para profundizar sobre la situación de la persona.

4.2 Análisis de fuentes y herramientas de registro administrativo

Si bien como se mencionó el relevamiento realizado no es exhaustivo, así como tampoco se ha profundizado en todas las herramientas de relevamiento, es posible tener algunas conclusiones sobre la situación de las fuentes de registros administrativos en relación a la construcción de sistemas de información.

- **Multiplicidad de fuentes de registros administrativos con información sobre personas en situación de discapacidad**

Los principales espacios institucionales generadores de fuentes de registros administrativos construyen bases de datos estandarizadas que identifican a las personas en situación de discapacidad.

Por otra parte, el relevamiento de prestaciones realizado para la consultoría muestra también que la gran mayoría de las entidades declararon llevar un registro de sus usuarios, con información sobre la situación de discapacidad, además de otros datos básicos (género, edad y lugar de residencia en casi todos los casos; con menor frecuencia otros atributos de las personas como el nivel educativo y la situación laboral). Como se mencionó en el apartado sobre fuentes de información, el registro administrativo digital permite la generación de bases de datos en prácticamente cualquier instancia en la que un usuario se registra ante una entidad.

- **Fragmentación y superposición de información sobre población en situación de discapacidad**

Como contrapartida al punto anterior, los registros administrativos generan información fragmentada sobre la población en situación de discapacidad (usuarios a los que realiza prestaciones) y superposiciones (entre fuentes). Esta superposición y fragmentación puede darse incluso dentro de un mismo espacio institucional que realiza distintas prestaciones. En caso de contar en ese espacio con un registro único (como sucede en el MIDES), esta fragmentación y superposición puede generar dificultades en la organización de la información (cuáles son los registros válidos -en cuanto a la

información que proveen, quiénes son responsables de registrar o actualizar determinada información, etc.).

- **Diversidad de herramientas de relevamiento (incluyendo baremos y certificados) con distintas definiciones operativas para identificar las personas en situación de discapacidad**

La mayoría de las fuentes utilizan formularios basados en baremos como herramienta para identificar situaciones de discapacidad. Las discrepancias conceptuales y operativas entre los distintos baremos obstaculizan la armonización de estas fuentes.

La formulación de un baremo único permitiría esa armonización de fuentes²⁴, o incluso contar con una única fuente (Registro de personas en situación de discapacidad con valoración a través de ese baremo).

En las fuentes donde se utilizan preguntas de auto identificación (ejemplificado con el caso de MIDES, Plataforma Vía Trabajo y registro del INR), se reiteran las diferencias en la formulación planteadas en las fuentes de naturaleza estadística (dificultades o limitaciones, gradualidad o dicotomía, áreas de funcionamiento a considerar).

- **Cobertura de la información**

Al analizar la cobertura que tienen las fuentes de registros administrativos para la identificación de personas en situación de discapacidad es necesario considerar dos aspectos -comunes a cualquier registro administrativo, remarcado en varias entrevistas:

- **criterios de inclusión**, es decir qué requisitos debe cumplir una persona para estar registrada. Además de un criterio de identificación de su situación de discapacidad, para muchas prestaciones se agregan otros criterios (por ejemplo, edad, ingresos del núcleo familiar, grado de vulnerabilidad social, etc.)
- **sesgos de autoselección/autoexclusión**: no todas las personas que cumplen con los criterios formales de inclusión solicitan la prestación

Estos dos aspectos que involucran son fundamentales a la hora de utilizar una fuente de datos registrales para la construcción de sistemas de información.

Otro aspecto mencionado en distintas entrevistas refiere a la **omisión de información** en los registros. Cuando una información no es considerada de relevancia para la prestación, es muy frecuente que no sea incorporada, aunque esté previsto su registro en la herramienta. En el ejemplo del SMART del MIDES, de acuerdo a varios

²⁴ En caso de mantener distintos baremos, es posible aún la armonización si existe un núcleo común de criterios y preguntas entre los formularios de los distintos emisores de certificados. Sin embargo, además de ser más difícil la integración en un sistema, la línea que se ha recomendado es la de armonización/unificación de baremos.

entrevistados de distintas áreas del organismo, algunos campos no se completan en todas las instancias, por ejemplo, las preguntas sobre situación de discapacidad.

- **Información que se releva en los registros**

Más allá de la información específica que identifica a las personas en situación de discapacidad, en general los registros incorporan otros atributos de las personas o su entorno. Del relevamiento realizado surge que casi todas las entidades registran sexo, edad y lugar de residencia de sus usuarios. En menor medida se registran atributos como en nivel educativo y situación socioeconómica del hogar.

En el caso de los registros del MIDES, se incorpora información sobre composición del hogar y prestaciones que recibe.

Finalmente, en cada fuente se registra información sobre la prestación que se le da al usuario.

En un escenario de información integrada a un sistema único, es posible tener un conjunto relevante de datos sobre los usuarios y las prestaciones a las que accede, sea para apoyar la gestión con el usuario como para construir indicadores estadísticos.

En síntesis:

- El país cuenta actualmente con un conjunto importante de fuentes de registros administrativos pero las posibilidades de utilización más allá de la propia gestión (sea para la atención a sus usuarios o para indicadores de gestión) es muy limitada.
- La falta de integración en un sistema de registro armonizado dificulta la identificación y cuantificación de personas en situación de discapacidad, además de la heterogeneidad en las definiciones y criterios utilizados por los distintos espacios institucionales.
- En el caso de los baremos, más allá de diferencias conceptuales, son herramientas que permiten identificar un núcleo básico de población en situación de discapacidad. Sin embargo, la coexistencia de distintas instancias y espacios institucionales que lo emiten según el tipo de prestación requerido, no permite aún en estos casos tener estimaciones globales de la población valorada. En este sentido, se remite a las recomendaciones realizadas por Míguez (2019) en cuanto a la construcción de un baremo único y un registro único de personas que han sido valoradas con ese instrumento.
- En relación a las fuentes que utilizan preguntas de auto identificación y tal como se plantea en el capítulo de fuentes de naturaleza estadística, es necesario un trabajo interinstitucional que permita tener herramientas homogéneas de identificación de los usuarios en situación de discapacidad. Este es un paso previo que facilitaría la integración de información en sistemas armonizados, además de generar una herramienta consensuada que podría ser incorporada a

otras fuentes, para tener información comparable, por ejemplo, en algunos casos en que se utilizan herramientas no estandarizadas, como información complementaria del usuario.

- La inclusión de este tipo de preguntas requiere que quienes son responsables de los registros tengan presente la importancia de esta información, para reducir la omisión registral.
- Finalmente, la diversidad de herramientas genera un desafío para la construcción de sistemas de información armonizados que combinen distintas fuentes. Sin embargo, es necesario entender que el primer objetivo de un registro es facilitar la gestión de la entidad que lo construye. Por tanto, no es posible pensar en acuerdos entre los distintos espacios institucionales para tener un núcleo común si no se consideran estas lógicas.

5. CONSIDERACIONES SOBRE LA CONSTRUCCIÓN DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN REGISTRAL DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

El mapeo de fuentes y el análisis ha sido realizado teniendo como foco la posibilidad de construir sistemas de información con distintos objetivos.

En los apartados de este capítulo se hará referencia principalmente a la construcción de **Sistema de información para gestión individualizada usuarios de programas y acciones (distintos espacios institucionales)**. El objeto principal del sistema es cada una de las personas en situación de discapacidad que es usuario de al menos un programa o acción de los espacios institucionales incluidos en el sistema. Este sistema se alimenta de fuentes registrales exclusivamente.

Sin embargo, este sistema proveería también de insumos fundamentales para los otros dos niveles de sistemas que se han identificado:

- **Sistema de INDICADORES para la identificación, caracterización y seguimiento del ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad a nivel nacional y subnacional.** Objeto principal del sistema: población en situación de discapacidad. Para este sistema, las fuentes son de naturaleza estadística y registral. Sin embargo, la fragmentación y las definiciones heterogéneas de la información de naturaleza administrativa dificulta su inclusión en este tipo de sistema. La existencia de un sistema de registro unificado/armonizado facilitaría la incorporación de datos administrativos para construir indicadores a este nivel.
- **Sistema de información para seguimiento y evaluación de programas y acciones.** Objeto principal del sistema: programas y acciones destinados a facilitar el ejercicio de derechos de la población en situación discapacidad. En este sistema, también se combinan fuentes registrales y fuentes de naturaleza estadística (como contexto, cuantificación de población objetivo de los programas y acciones e impacto de esos programas y acciones). Este tipo de sistemas se construyen en base a objetivos de tipo programático y lineamientos estratégicos e incorporan información de los programas y acciones que no han sido objeto de relevamiento en esta consultoría. Sin embargo, también requiere la incorporación de información sobre perfiles de usuarios, acceso y cobertura de los servicios, etc. para lo cual es relevante contar con un sistema de información interinstitucional de registros armonizados.

Para avanzar hacia este sistema unificado de registros se presenta en primer lugar el Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS) como posible herramienta para la integración de información interinstitucional. Se plantean también algunos aspectos que es necesario considerar para lograr esta integración.

Hacia el final del capítulo se menciona también experiencias sobre un registro de las personas en situación de discapacidad por auto identificación no anclado al registro como usuario de prestaciones o servicios de organismos públicos.

5.1 Construcción de un sistema de información para gestión individualizada de usuarios y generación de indicadores con fuentes registrales

La construcción de un sistema de información unificado para facilitar la gestión individualizada de usuarios de distintas prestaciones aparece como interés tanto en entrevistas a actores institucionales como a integrantes de organizaciones de la sociedad civil. La incorporación de información sobre discapacidad (sea por auto identificación como a partir de valoraciones/certificaciones) contribuye a este objetivo.

Desde los prestadores, este tipo de sistema permite conocer el perfil de los usuarios, facilita la adecuación de la atención y simplifica el registro de información.

Facilita también a los usuarios su registro en nuevas prestaciones, evitando la superposición de trámites y formularios a completar.

Estas ventajas se visualizan claramente en el caso de los baremos únicos y su registro en un sistema único pero también en casos en que no hay una valoración ya realizada pero sí un registro por auto identificación.

En Uruguay se cuenta actualmente con una herramienta que podría cumplir este papel: el **Sistema Integrado de Información del Área Social (SIAS)**.

El SIAS es un espacio de trabajo que permite el intercambio de información entre diferentes organismos del Estado, con objetivos de gestión, diseño, monitoreo y evaluación de políticas públicas. Es también utilizado con fines de investigación. Cuenta con un número importante de organismos públicos asociados²⁵ (algunos

²⁵ Banco de Previsión Social (BPS), Comisión Honoraria Pro Erradicación de la Vivienda Rural Insalubre (MEVIR), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), Ministerio de Educación y Cultura (MEC), Ministerio de Economía y Finanzas (MEF), Ministerio de Ganadería, Agricultura y Pesca (MGAP), Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS), Ministerio de Vivienda, Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente (MVOTMA), Ministerio de Industria, Energía y Minería (MIEM), Ministerio de Salud Pública (MSP), Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU), Intendencia de Montevideo (IM), Intendencia Municipal de Maldonado (IMM), Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), Consejo de Educación Inicial y Primaria (CEIP), Consejo de Educación Secundaria (CES), Consejo de Educación Técnico Profesional (CETP), Facultad de Ciencias

proveen información, otros sólo consultan la misma). Operativamente funciona como un sistema informático interactivo de uso por parte de las entidades que están asociadas.

En este sistema se registra información de los usuarios de prestaciones de varios de estos organismos públicos. Actualmente cuenta con aproximadamente 3.600.000 registros de personas con al menos una prestación activa, de acuerdo a la entrevista realizada con la referente del SIIAS.²⁶

Las entidades que proveen datos, envían al SIIAS un conjunto seleccionado de información sobre sus usuarios que se considera de interés para compartir con otros organismos (sea a través de consultas en línea o por otros mecanismos cuando la misma no se disponibilidad en línea).

La información se actualiza mensualmente en base a los envíos de estos organismos. Esta forma de funcionamiento implica que las personas aparecen en el sistema en la medida que tienen alguna prestación activa en el mes anterior.

Cada organismo es responsable de la información que vuelca en el sistema, por lo cual la calidad de los registros, así como las definiciones de los distintos atributos sobre los que reporta depende de la fuente. De acuerdo a la valoración hecha por la entrevistada, hay también problemas de omisiones y subregistros en los datos reportados desde algunas fuentes.

En cuanto a su utilización para la construcción de indicadores por “cruzamiento” de fuentes es restringida porque no se ha logrado una calidad suficiente en el registro de las cédulas de identidad como para evitar pérdida de casos, según la referente consultada. De cualquier forma, este proceso se ha ido mejorando en forma importante por la utilización por parte de varios organismos de la información provista por la Dirección Nacional de Identificación Civil (nombres, cédulas de identidad).

Desde el SIIAS se ha promovido la mejora de la calidad de los registros con distintos organismos y tienen disposición para trabajar interinstitucionalmente en caso que se genere un grupo de trabajo para incorporar las preguntas de auto identificación de situación de discapacidad en algunas fuentes de registros.

Un aspecto central en la construcción y uso de un sistema integrado es asegurar la protección de los datos individuales. Este punto aparece en varias entrevistas y en la

Sociales (FCS), Agencia Nacional de Investigación e Innovación (ANII), Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEED), Instituto Nacional de Inclusión Social Adolescente (INISA), Administración Nacional de Combustibles, Alcohol y Portland (ANCAP), Sistema Nacional de Emergencias (SINAE), Correo Uruguayo, Fondo Nacional de Recursos (FNR), Secretaría Nacional de Deportes (SND). (extraído de sitio web del SIIAS: <http://siias.mides.gub.uy>).

²⁶ Entrevista a la Coordinadora del SIIAS, Sra. Serrana Alonso.

consulta realizada a prestadores. Requiere una delimitación de qué información sobre las personas puede ser recuperada por las distintas entidades usuarias del sistema y qué información sensible no debería ser compartida. En este sentido, el SIIAS incorpora en su diseño y funcionamiento este tipo de restricciones. En relación a la utilización de registros, existen protocolos que permiten restringir la información que se muestra sobre un usuario, lo que facilita la protección de datos individuales sensibles. Los usuarios del SIIAS requieren una habilitación por parte de cada organismo que participa del sistema y a su vez hay distintos perfiles de acceso a la información en línea (sólo datos agregados, microdatos con identificación nominada, etc.) y fuera de línea (información que almacena el SIIAS no disponible en línea, a la que se accede sólo por solicitudes específicas).

Más allá de algunas restricciones, el SIIAS contiene un conjunto de fortalezas fundamentales para convertirse en uno de los soportes para la construcción de un sistema de información registral sobre personas en situación de discapacidad. Es una experiencia de resolución interinstitucional de necesidades prácticas de gestión, con integración de registros de distintas fuentes administrativas, con una acumulación importante de trabajo interinstitucional, con reconocimiento técnico y político y legislación y mecanismos específicos sobre uso de datos personales.

5.2 Compatibilidad de los registros por baremos y auto identificación en un sistema único de información

En la medida que no todas las personas en situación de discapacidad son valoradas en base a un baremo, el sistema debería permitir registros en los que coexiste información proveniente de formularios basados en baremos y en auto identificación.

Incluso en el caso de que un usuario tenga un baremo, la información sobre auto identificación puede ser de utilidad para brindar una determinada prestación o servicio (ej: atención en la salud).

Por otra parte, dado que el cambio hacia un baremo único es un proceso gradual durante la etapa de transición un usuario puede tener simultáneamente baremos realizados en distintas instituciones.

A modo de ejemplo, en el sistema SMART de MIDES, además de las preguntas de auto identificación, aparece la información sobre baremos (si cobra pensión por invalidez o discapacidad (recuperado del SIIAS), si está Registrado en la CNHD, si tiene baremo de discapacidad).

Discapacidad

¿La persona tiene discapacidad en las siguientes áreas? (preguntar una por una y responder cada uno de los ítems)

Visual: ¿Tiene dificultad para ver aún usando lentes?: Sí No NS/NC

Auditiva: ¿Tiene dificultad para oír, aun cuando use audífono?: Sí No NS/NC

Mental: ¿Tiene dificultades para relacionarse con otras personas?: Sí No NS/NC

Intelectual: ¿Tiene dificultades para aprender?: Sí No NS/NC

Físico-Motoras: ¿Tiene dificultades para caminar o subir escalones?: Sí No NS/NC

Físico-Motoras: ¿Tiene dificultades para utilizar brazos o manos?: Sí No NS/NC

Visceral: ¿Le provoca dificultad en su vida diaria?: Sí No NS/NC

¿Cobra pensión por invalidez o discapacidad?: No (Origen: SIAS)

Grado Discapacidad: No hay datos

Origen: No hay datos

Fecha última valoración: No hay datos

Inscrito en el Registro CNHD: No

Cumple condiciones cupo UC: No

Fecha del cálculo del baremo: No hay datos

Baremo de Discapacidad: No hay datos

Fuente: captura de pantalla de SMART; extraído de documento elaborado por DINEM-MIDES para esta consultoría (marzo 2019)

5.3 Fuentes en las que se registra la información para el sistema

Otro aspecto sobre el que es necesario tomar definiciones es en qué fuentes se registra la auto identificación de las personas en situación de discapacidad.

Una opción es que el registro se realice en todas las fuentes. Si los registros no se integraran en un único sistema, esta opción sería la única factible para que la información pudiese incorporarse al registro del usuario.

Sin embargo, en la medida que los registros se integren en un sistema único, el problema se traslada a quién (o quienes) hace el registro y su actualización (en caso que la situación de la persona se modifique) y qué fuente se prioriza en el caso en que aparezca información inconsistente entre fuentes (que puede ser por problemas de

declaración del usuario, por problemas de registro o porque efectivamente hay un cambio en la situación de discapacidad).

En caso de optar por designar una o algunas fuentes del sistema como responsables de ese registro, debería seleccionarse las que tienen un número mayor de usuarios de modo de incorporar un conjunto de población lo más amplio posible (por ejemplo, ASSE, MIDES -donde además ya se registra) y que, a su vez, consideren pertinente y relevante este registro (para asegurar que la información sea relevada en forma adecuada por ser de interés para la institución).

En cualquier caso, un aspecto relevante es evaluar en qué medida las distintas instituciones usuarias del sistema están dispuestas a utilizar los registros generados en otras fuentes (sobre todo si para la entidad que brinda los datos implica modificar formularios o prácticas de registro, como sucedería por ejemplo en el caso del MIDES). La confiabilidad en los registros de otras fuentes es un aspecto crucial para que la opción por un sistema integrado sea eficaz.

5.4. Registro único de personas en situación de discapacidad no asociado a prestaciones

Las opciones de registro mencionadas en los apartados anteriores requieren en principio ser usuario/beneficiario de alguna prestación brindada por entidades públicas. Es decir, la identificación de las personas surge de fuentes múltiples pero asociadas a alguna prestación.

Una alternativa al registro en fuentes múltiples es la existencia de un Registro único en el cual se inscriben las personas en situación de discapacidad independientemente de ser usuario de una prestación.

El Registro único de personas en situación de discapacidad es una herramienta que se ha implementado en varios países para inscribir a las personas que tienen una certificación a partir de la valoración por baremos. En estos casos, la certificación no tendría porqué asociarse a una prestación en particular: las personas pueden solicitar la certificación independientemente de su utilización.

Para Uruguay, el Registro único se generaría como parte del proceso de unificación de baremos y certificación propuestas por Míguez (2019).

Existen también experiencias de un Registro único a nivel nacional por auto identificación.

El Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) de Colombia es de carácter voluntario: parte del auto reconocimiento de la

condición de discapacidad y no se exige ningún tipo de certificación.). El registro por auto identificación se realiza en forma descentralizada, a través de un formulario electrónico. Las personas pueden recibir asesoramiento sobre el mismo en un conjunto de centros de atención de distintos organismos distribuidos en el territorio (Unidades Generadoras de Datos). El formulario que se completa contiene información sobre distintos aspectos vinculados a la situación de discapacidad, además de información sociodemográfica de la persona.²⁷

Actualmente también ha incorporado el registro a partir de la certificación por baremo de la situación de discapacidad (desde 2018 se ha implementado la certificación única y es obligatorio la inclusión de la información de las personas certificadas en el RLCPD).²⁸

Este Registro tiene como origen y principal objetivo un uso estadístico²⁹ pero las personas pueden habilitar el uso de los datos para la gestión³⁰.

Un registro de estas características podría incorporarse también al SIAS como fuente independiente a las prestaciones, en caso que se considerara pertinente y factible (similar al Registro de nacimientos que provee el Ministerio de Salud y que se recupera por parte de los usuarios del sistema cuando se solicita información en base a la cédula de identidad).

²⁷ En Anexo X se presenta el formulario de la RLCPD

²⁸ En Anexo XI se presenta la Resolución No. 583 de 2018 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia.

²⁹ El Registro “permite recolectar información continua y actualizada de las personas con discapacidad, para localizarlas y caracterizarlas en los departamentos, distritos, municipios y localidades del país. Esto con el fin de disponer de la información a nivel nacional para el apoyo al desarrollo de planes, programas y proyectos orientados a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad en Colombia” (Ministerio de Salud y Protección Social (2014).

³⁰ Al momento de presentar este informe se está en proceso de comunicación por parte de la Coordinación del Proyecto y la consultora con referentes del Grupo de Gestión en Discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia para indagar en mayor profundidad las características actuales de este registro y su funcionamiento.

6. RECOMENDACIONES

Se presenta en esta sección final un conjunto de recomendaciones para avanzar en la construcción de instrumentos adecuados para la *creación y gestión de información estratégica sobre las personas con discapacidad*.

En particular, durante el proceso de trabajo de la consultoría se ha identificado la necesidad por parte de los distintos actores de contar con sistemas de información con diferentes objetivos. Tal como se menciona en el informe, hay tres grandes niveles de sistemas de información, con sus objetivos particulares:

- **NIVEL 1: Seguimiento del ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional.** Objetivos de la INFORMACIÓN ESTRATÉGICA: Seguimiento de avances en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad: estimación de la población con discapacidad según características demográficas y socioeconómicas; acceso en condiciones de igualdad de oportunidades a bienes y servicios que faciliten el ejercicio de derechos (oferta y uso); conocimiento sobre sus derechos; riesgos/situaciones de discriminación.
- **NIVEL 2: Seguimiento de las líneas de acción (expresadas en políticas y programas).** Objetivos de la INFORMACIÓN ESTRATÉGICA: Diseño, seguimiento y evaluación de políticas y programas de inclusión para personas con discapacidad.
- **NIVEL 3: Información registral sobre personas con discapacidad.** Objetivos de la INFORMACIÓN ESTRATÉGICA: Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a políticas y programas.

La implementación en cada nivel tiene requerimientos y desafíos propios a asumir por parte de los actores institucionales y sobre todo un grado importante de esfuerzos políticos y técnicos interinstitucionales.

Dada la complejidad de aspectos y procesos a llevar adelante para avanzar hacia estas metas, se ha optado por presentar estas recomendaciones explicitando un conjunto de objetivos que ordena y da sentido a la propuesta y líneas generales de trabajo que requerirán decisiones y evaluaciones políticas y técnicas sobre su factibilidad y oportunidad.

6.1. Objetivos de la propuesta

6.1.1. Objetivos generales

1. Construir sistemas de información a nivel de la gestión administrativa de prestaciones que:
 - a. faciliten la atención a usuarios en dos sentidos:
 - i. que el servicio pueda adecuarse para facilitar la atención al usuario, reduciendo potenciales barreras de acceso,
 - ii. que el usuario no tenga que declarar y/o pasar por valoraciones en forma repetida para acceder a prestaciones (en una misma entidad o en diferentes entidades);
 - b. orienten al usuario en su acceso a prestaciones, permitan derivar a los usuarios a prestaciones a las que tiene derecho (en base a la declaración y/o valoración, en conjunción con la Guía amigable de recursos).
2. Construir un sistema de indicadores en base a fuentes de naturaleza estadística y registral que permitan el seguimiento del ejercicio de derechos de las personas en situación de discapacidad y la elaboración, seguimiento y evaluación de políticas específicas.

6.1.2. Objetivos específicos

1. Definir e institucionalizar herramientas de auto identificación unificadas para uso en registros administrativos de personas y en relevamientos estadísticos de población (un conjunto de preguntas básico común para declaración de situación de discapacidad de cada persona y un conjunto de preguntas adicionales a ser incorporadas en caso de considerarse necesario, por ejemplo para mejorar accesibilidad a servicios).
2. Definir e institucionalizar herramientas de valoración del tipo y grado de discapacidad por parte de equipos interdisciplinarios (baremos) unificadas que permitan emitir una certificación única con validez universal en el territorio nacional y creación de un Registro único a nivel nacional.
3. Definir la naturaleza y las características del (o los) sistemas(s) de información de base registral para incorporar la información por auto identificación, para incorporar la información de valoración y certificación.
4. Definir un sistema de indicadores de naturaleza estadística y registral (objetivos del sistema, áreas prioritarias de seguimiento, indicadores en cada área identificando fuentes para construir cada indicador, periodicidad y cobertura necesarias).

5. Elaborar un plan para la obtención y actualización del sistema de indicadores, lo que implica el análisis de factibilidad de uso de fuentes, periodicidad, cobertura; la creación de protocolos para la elaboración y actualización de indicadores (propuesta de uso de fuentes ya existentes, propuesta de nuevas fuentes o modificación de fuentes actuales) y el diseño de la arquitectura del sistema (institucional y logística).

6.2. Posibles estrategias y acciones

6.2.1. Conformación de un grupo coordinador de trabajo y grupos de trabajo específicos

Conformar un Grupo de coordinación interinstitucional con participación de la sociedad civil para coordinar las acciones que permitan cumplir los objetivos planteados.

Para el logro de los objetivos, hay instancias de decisión político-institucional, mientras otros pasos tienen un componente principalmente técnico, por lo que sería recomendable la formación de grupos específicos para llevar adelante estos pasos (sea de conocimiento de organización y gestión de servicios, sea de aspectos conceptuales y metodológicos para la elaboración de las herramientas, sea de arquitectura de sistemas de información y bases de datos).

Grupos de trabajo sugeridos, de acuerdo a distintos objetivos:

- Grupo de trabajo para la armonización/unificación de baremos y la generación de un Certificado único, propuesta de su implementación y la generación de un Registro único a nivel nacional (Propuestas realizadas por la consultoría de María Noel Míguez). (Ver punto 6.2.2). Integración sugerida: CNHD, MIDES-PRONADIS/Sistema cuidados, MSP, BPS, Congreso intendentes (representación de gobiernos departamentales), ANEP (Inclusión educativa), UdelaR, sociedad civil, otros.
- Grupo de trabajo para facilitar la incorporación de herramientas de auto identificación en registros administrativos. (Ver punto 6.2.3) Integración sugerida: MIDES PRONADIS/DINEM, BPS, MSP, ASSE, ANEP (Inclusión educativa), INE/SEN, soc. civil, otros.
- Grupo de trabajo para la definición e implementación de sistemas de información que integren los registros de auto identificación y factibilidad de un Registro único que incorpore auto identificación y certificaciones. (Ver punto 6.2.4) Integración sugerida: MIDES PRONADIS/DINEM, SIIAS, BPS, ASSE (proceso actual) - asesorías técnicas (legales, informáticas).

- Grupo de trabajo sobre fuentes estadísticas y construcción de un sistema de indicadores para seguimiento del ejercicio de derechos de las personas en situación de discapacidad. (Ver puntos 6.2.5 y 6.2.6). Integración sugerida: INE ECH/CENSO; MIDES PRONADIS/DINEM, BPS, UdelaR, soc. civil, otros.

6.2.2. Armonización/unificación de baremos y certificaciones, implementación de un registro único a nivel nacional

Este punto ha sido desarrollado por Ma. Noel Míguez en sus recomendaciones finales sobre las decisiones y pasos a cumplir para generar un baremo y certificación únicos de discapacidad en Uruguay (Míguez, 2019; 34-36).

En particular, se plantea la necesidad de constituir un grupo de trabajo interinstitucional, con participación de la academia y la sociedad civil para llevar adelante un conjunto de actividades que deberían culminar con:

- a. la elaboración de un baremo y certificación únicos de discapacidad en Uruguay, y
- b. la implementación de un Registro Nacional Único de Discapacidad de fácil acceso y con accesibilidad universal.

Los resultados de este grupo de trabajo serán fundamentales para definir las características del Registro y su forma de integración a los sistemas de información de base registral. Asumiendo la consolidación de una herramienta única de valoración y certificación, son parámetros importantes a tener en cuenta:

- quién tendrá la rectoría institucional (un único organismo responsable y, en ese caso, si el organismo puede ser a su vez prestador de servicios a personas con discapacidad o si debe ser un organismo no involucrado en las prestaciones; o una comisión interinstitucional);
- la implementación de las valoraciones en forma centralizada (por un único organismo -vinculado o no vinculado a alguna prestación en particular) o descentralizada (distintos organismos que valoran con la misma herramienta);
- las características de la certificación emitida (qué información sobre la valoración se incorpora a la misma);
- criterios para la generación y mantenimiento de un Registro único a nivel nacional: cómo se implementa, cómo se incorpora la información y cómo se utiliza la información registrada, qué organismos tienen acceso, etc.

En relación al proceso para obtener una certificación sería deseable que se iniciara con un formulario a ser completado por las personas que soliciten la valoración (por web o

en forma presencial) en el que, entre otros datos, se incluyeran las preguntas de auto identificación de situación de discapacidad definidas para registros estadísticos (ver punto 6.2.3). Tener esta información en la base de datos del Registro permite la construcción de indicadores estadísticos a partir de datos estandarizados sobre auto identificación de situación de discapacidad (se contará a mediano plazo con registros por auto identificación para personas que no pueden no llegar a solicitar la certificación, por lo que es importante tener un conjunto de preguntas iguales para todas las personas).

6.2.3. Herramientas de auto identificación de situación de discapacidad

Uno de los temas de interés tanto para los integrantes del Componente de sistemas de información del proyecto como en entrevistas realizadas a integrantes de otros organismos públicos y de sociedad civil es la incorporación de preguntas de auto identificación de situación de discapacidad para mejorar la gestión a los usuarios y/o incorporar esta información al perfil de sus usuarios. En forma complementaria se considera fundamental que sea una herramienta homogénea entre los distintos organismos que atienden usuarios, al menos en un núcleo básico de preguntas, para facilitar tanto la comparabilidad como la posible integración e intercambio a través de sistemas de información compartidos.

Durante la realización de este proyecto ya se han dado avances importantes tanto en cuál es el punto de partida como en la forma de iniciar el trabajo interinstitucional para lograr herramientas comunes.

Decisiones y avances ya realizados en el marco del proyecto:

- a. El proceso de discusión realizado por los actores integrantes del Componente de Sistemas de información del proyecto, tomando como base las recomendaciones de organismos internacionales, culminó con la decisión de considerar las propuestas del Grupo de Washington como punto de partida para construir una herramienta de auto identificación de situación de discapacidad tanto a nivel de fuentes de naturaleza estadística como de fuentes registrales.

Estas propuestas son básicamente:

- Lista corta de preguntas (6 preguntas) sobre limitación en participación debido a la existencia de dificultades en seis aspectos funcionales básicos;
- Lista ampliada de preguntas que permite profundizar en otros aspectos funcionales (25 preguntas) así como relevar el uso de ayudas técnicas (10 preguntas);
- adaptación de las herramientas anteriores para adecuarlas a la situación de discapacidad en niños y adolescentes, considerando etapas de

desarrollo de la persona (dos formulaciones diferentes: adaptado a personas de 2 a 4 años y a personas de 5 a 17).

- b. Elaboración de una propuesta de preguntas mínimas comunes para incorporar en **registros administrativos** de usuarios de distintos organismos prestadores de atención, que pueden complementarse con preguntas específicas de acuerdo a los requerimientos de información propios de cada prestador.
En este sentido se enmarca el proceso de discusión actual de preguntas para incorporar en el registro de nuevos usuarios de ASSE, el que se está realizando en un grupo de trabajo interinstitucional conformado por técnicos de ASSE en conjunto con integrantes del Componente del proyecto.
Este primer proceso de elaboración de la herramienta debería culminar con una **propuesta interinstitucional de un núcleo de preguntas comunes** a ser utilizadas por los demás organismos que decidan incluir en sus registros la auto identificación de situación de discapacidad.
- c. Solicitar al MIDES evaluar la factibilidad de modificar las baterías de preguntas de auto identificación de situación de discapacidad en los formularios en los que registra información de sus usuarios, ya que actualmente utiliza preguntas de respuesta dicotómica (limitaciones) y con formulaciones diferentes a las del Grupo de Washington para este registro (y a su vez existen diferencias entre los distintos formularios que utiliza).
- d. Solicitar al INE que promueva el uso de esta propuesta en el conjunto del Sistema Estadístico Nacional (SEN), en su carácter de rector del mismo.

6.2.4. Modelos de sistemas para integrar registros sobre discapacidad

Más allá de las decisiones que se tomen en los procesos anteriores sobre las herramientas, es fundamental definir las estrategias para incorporar los datos registrales que se generen en un sistema de información de uso interinstitucional para cumplir el objetivo general 1 planteado.

Para construir este sistema de información de datos registrales compartidos entre instituciones, el punto de partida es:

- Actualmente, tal como se mencionó en el capítulo 5, el SIAS permite una integración y uso interinstitucional (a nivel público) de un conjunto básico de datos sobre usuarios de prestaciones en distintas entidades.
- Por otra parte, se prevé la constitución de un Registro único de valoraciones/certificaciones que incorporará la identificación de personas en

situación de discapacidad que hayan pasado por un proceso de valoración de su discapacidad y a las que se les emitirá un certificado.

- ASSE y MIDES son las instituciones públicas que desde distintos procesos podrían aportar a mediano plazo información sobre situación de discapacidad por auto identificación de usuarios. En el caso de ASSE, al culminar el proceso ya mencionado de definir las preguntas e incorporarlas en el registro de usuarios; en el caso de MIDES, si implementan cambios en las preguntas que actualmente utilizan en distintos formularios de registro de usuarios. A estas instituciones podrán sumarse otras entidades públicas que incorporen estas preguntas en los registros de usuarios.

En base a este punto de partida, es posible pensar en varios modelos de sistemas que cumplan con el objetivo. Algunos modelos implican un mayor esfuerzo de construcción (definiciones políticas y técnicas) que otros. Se mencionan a continuación dos modelos (el Modelo A que podría instrumentarse con un conjunto mínimo de decisiones y pasos técnicos y el Modelo B que requiere un trabajo interinstitucional complejo pero que permite cumplir en forma más eficaz con los objetivos buscados).

Modelo A:

En este modelo la integración de los registros de auto identificación en distintas entidades se realiza en el SIIAS, al que se vuelcan también los datos del Registro de valoraciones/certificaciones³¹. El SIIAS es la vía para consultar la información por parte de las distintas entidades.

Funcionamiento:

- Información de auto identificación
 - Se genera en forma independiente en cada entidad que incorpore esas preguntas al registrar a sus usuarios. Puede consultar al SIIAS previamente para saber si ya existe esta información y agregarla a su base de datos. Mensualmente envía al SIIAS los datos de usuarios con prestaciones activas, incluyendo la información relevada sobre auto identificación de situación de discapacidad.³²
- Registro de valoraciones/certificaciones

³¹ Contribución realizada por referente del SIIAS: El registro basado en la auto identificación debería proveerlo un solo organismo, el cual sería responsable de su veracidad, la actualización y el chequeo de consistencia. Si lo mandan muchos organismos, el riesgo de duplicación e inconsistencias es muy alto. No correspondería al SIIAS discernir qué información tomar como válida en caso de ambigüedades.

³² Contribución realizada por referente del SIIAS: Los datos de auto identificación enviados por un organismos no necesariamente tienen que estar atados a una prestación activa en el presente de la persona en ese organismo, si en algún momento en el pasado ya ingresó sus datos personales. Se podría generar un archivo con datos acumulativos.

- Registra la información de las personas que solicitan la certificación, con información de auto identificación (ver punto 6.2.2) y resultados de la valoración de situación de discapacidad. Mensualmente envía al SIIAS los datos, que pueden ser recuperados por otras entidades públicas del sistema.

Ventajas:

- Requiere mínimos cambios en la arquitectura actual del SIIAS (incorporar campos en la estructura de bases de las entidades que envíen información sobre auto identificación de situación de discapacidad y desde el Registro de valoraciones/certificaciones; protocolizar nivel de acceso desde otros organismos).
- Implementación inmediata (dado que no requiere mayores cambios).³³

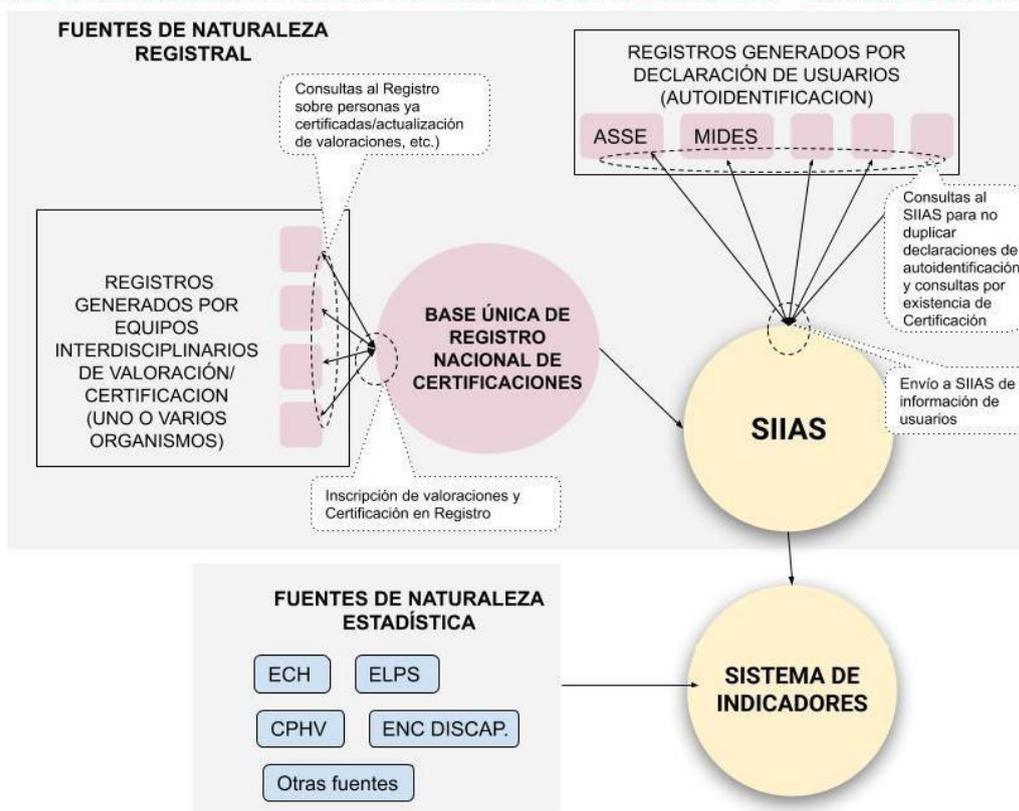
Desventajas:

- Mantiene fragmentación actual de información y mayor riesgo de duplicación e inconsistencias. La información se comparte en forma diferida (cargas mensuales de información). Dificultades a prever en este sentido: en caso que más de un organismo aporte información sobre auto identificación, reglas para priorizar/validar información en caso de inconsistencias, incluyendo grado de actualización que pueda tener la información en cada fuente, etc.).
- La información de auto identificación está asociada a personas con prestaciones activas en alguna de las entidades que envía los datos. Esto implica dos cosas:
 - si la persona deja de tener la prestación, se pierde el registro de auto identificación de situación de discapacidad en el SIIAS (por ejemplo: si un usuario de ASSE cambia a otro prestador de salud que no envíe datos al SIIAS, se pierde la información para el resto de las entidades);
 - no hay posibilidad de tener un registro de personas que se auto identifiquen en situación de discapacidad si no son usuarios de entidades que aporten esta información al SIIAS; en términos de indicadores estadísticos, implica un sesgo en cuanto al perfil de la población en situación de discapacidad (auto identificada), más allá de una subestimación de la prevalencia.

Esquema de funcionamiento del Modelo A (vías de generación de la información/entidades usuarias de datos, flujos de información, nodos de centralización de la información)

³³ Contribución realizada por referente del SIIAS: La implementación inmediata no depende tanto del SIIAS, sino del organismo que envía los datos (estructura de la base, decisiones sobre cuál y cómo mostrar la información a los usuarios, personal de referencia abocado a la actualización y chequeo de validez conceptual y lógica de la información, etc.)

**BASE ÚNICA DE REGISTRO DE CERTIFICACIÓN (CENTRALIZADO/DESCENTRALIZADO)
REGISTRO POR AUTOIDENTIFICACIÓN DE USUARIOS DE PRESTACIONES - UNIFICADO EN SIAS**



Modelo B:

En este modelo se propone la generación de un único Registro Nacional de personas en situación de discapacidad, que incluya el registro de personas por autoidentificación de situación de discapacidad y personas que hayan obtenido una certificación. Se genera una red de entidades públicas con acceso directo al Registro Nacional, que pueden registrar la información de sus usuarios y consultar información del Registro. Las entidades públicas que no están en esta red pueden obtener la información del SIAS.

Funcionamiento:

- Información de auto identificación:
 - Las personas se registran en forma directa en el Registro Nacional en base al conjunto de preguntas comunes definidas por las instituciones públicas. Las vías para registrarse son:
 - en las entidades públicas que se incorporen a la red del Registro (cuando se registra la información de un usuario en esa entidad se utiliza el formulario del Registro por lo que los datos quedan incorporados);

- al solicitar la valoración/certificación (formulario de inicio de trámite);
 - en forma voluntaria una persona puede registrarse a través de un formulario web, sin estar asociado a una prestación o solicitud específica.
- Registro de valoraciones/certificaciones:
 - Registra la información de las personas que solicitan la certificación, con información de auto identificación (ver punto 6.2.2) y resultados de la valoración de situación de discapacidad.

La información del Registro Nacional está disponible para consulta por las entidades que se incorporen a la red del Registro.

Mensualmente el Registro Nacional envía al SIIAS la información sobre registros de personas en situación de discapacidad. A través del SIIAS puede consultarse esta información por otras entidades públicas que no estén en la red del Registro.

Ventajas:

- Las personas de auto identifican en situación de discapacidad por única vez.
- El registro no está asociado a ser usuario de alguna prestación activa en entidades públicas, al permitir el registro en forma voluntaria e independiente.
- Integra información de cada persona sobre situación de discapacidad por auto identificación y por valoración/certificación.
- La información se comparte en forma inmediata entre las entidades de la red y en forma diferida a través del SIIAS.
- Reduce los riesgos de duplicación e inconsistencias de información. De cualquier manera, hay que protocolizar criterios para modificar datos ya registrados en caso que se considere necesario.
- Permite que, en caso de resolverse cambios en la formulación de las preguntas o la incorporación de nuevas preguntas, estos cambios queden incorporados en forma inmediata para todas las entidades que registran/consultan la información. Incluso facilitaría la actualización de datos de quienes ya estén registrados (a través, por ejemplo, de comunicaciones a cada persona registrada para que realice esta actualización).
- Facilita la actualización de los datos sobre situación de discapacidad (por ejemplo, en caso que la persona entiende que su situación se ha modificado), sea por parte de la persona (que puede acceder a su información), al registrarse en una prestación, etc.
- En la medida que los registros se asocien con la fecha en la que fueron realizados, puede programarse la periodicidad de actualización de la información

(por ejemplo: mensajes al abrirse el registro por parte de una entidad de que requiere actualización, comunicación a las personas registradas, etc.).

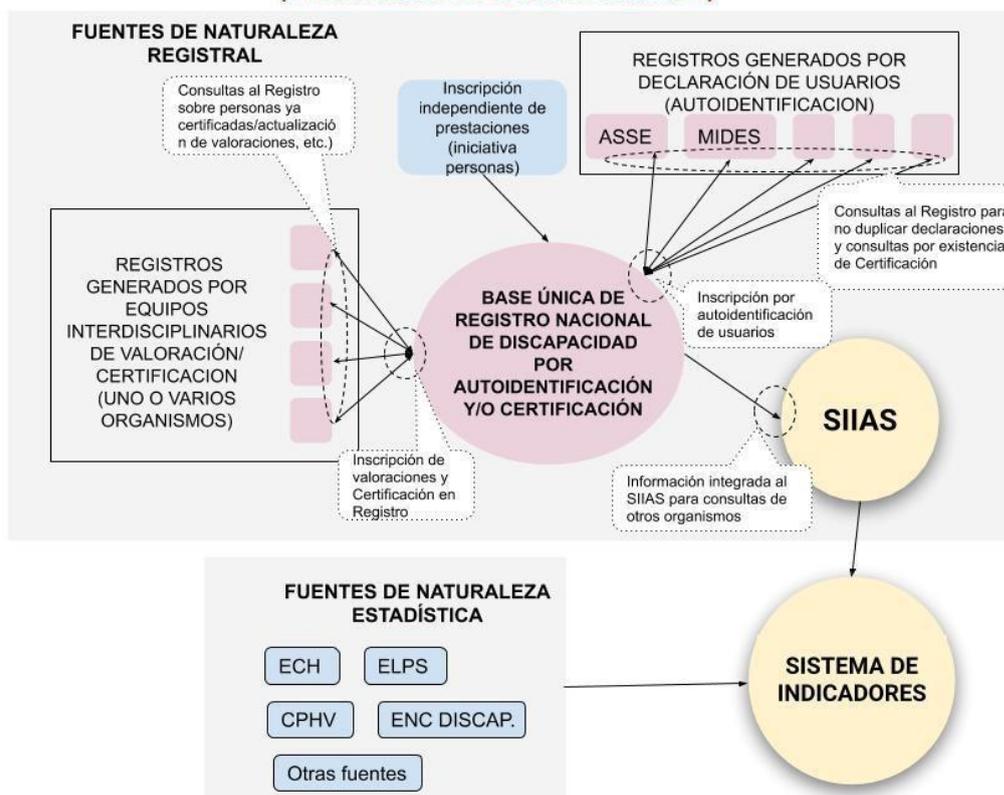
- La integración en un Registro Nacional facilita la comunicación con las personas en situación de discapacidad (por ejemplo: para informar sobre normativas, prestaciones, etc.).

Desventajas:

- Requiere avanzar en acuerdos interinstitucionales sobre la constitución del Registro Nacional único (políticos, conceptuales y operativos).
- Es necesario elaborar un marco legal para implementar el Registro y el uso de datos personales compartido entre entidades (tomar como modelo el SIIAS).
- Construir el sistema informático del sistema con conexión a cada organismo en tiempo real.

Esquema de funcionamiento del Modelo B (vías de generación de la información/ entidades usuarias de datos, flujos de información, nodos de centralización de la información)

BASE ÚNICA DE REGISTRO DE DISCAPACIDAD POR AUTOIDENTIFICACIÓN Y/O CERTIFICACIÓN (CENTRALIZADO/DESCENTRALIZADO)



6.2.5. Fuentes de naturaleza estadística

En base al relevamiento sobre fuentes de naturaleza estadística, existen algunos pasos concretos a realizar para mejorar la disponibilidad de información para construir un sistema de indicadores.

En forma consistente con las decisiones tomadas para los registros, el antecedente del Censo de Población, Hogares y Viviendas 2011 (INE) y las recomendaciones de organismos internacionales (ONU, CELADE), la propuesta de preguntas a incorporar en las fuentes de naturaleza estadística es la elaborada por el Grupo de Washington.

- a. Se recomienda la conformación de un grupo de trabajo interinstitucional (al menos: MIDES/DINEM, MIDES/PRONADIS, INE, BPS), con participación de la academia y sociedad civil para avanzar en los aspectos sugeridos en este punto y en el siguiente (6.2.6).
 - b. Solicitar al INE la incorporación en la Encuesta Continua de Hogares de las preguntas sobre autoidentificación de las personas en situación de discapacidad del Grupo de Washington (set corto). Solicitar también un asesoramiento técnico sobre nivel de desagregación que se podría tener para indicadores de prevalencia de discapacidad (grupos de edad, sexo, distribución geográfica) de acuerdo al diseño de muestra de la ECH.
 - c. Participar en la definición de la formulación de las preguntas del Grupo de Washington a incorporar en el próximo Censo de Población, Hogares y Viviendas. Actualmente el INE participa en rondas de discusión de estas preguntas con oficinas estadísticas de otros países latinoamericanos a través de CELADE/CEPAL, para su implementación en los próximos censos.
 - d. Poner en agenda la realización con periodicidad a definir (entre 5 y 10 años) de una Encuesta Específica sobre Discapacidad; como alternativa, evaluar la posibilidad de inclusión de un módulo específico (con periodicidad a definir), como parte de la Encuesta Continua de Hogares del INE.
- a. Encuesta Longitudinal de Protección Social: Solicitar a BPS/MIDES la revisión del formulario para la próxima ola (2020) para compatibilizar con preguntas del Grupo de Washington.
 - b. Promover incorporación de preguntas del Grupo de Washington en otros relevamientos de INE y otras entidades públicas y privadas que generan fuentes estadísticas sobre condiciones de vida y acceso a servicios públicos de población.

6.2.6. Generación de un sistema de indicadores

Como última línea de trabajo, se realizan algunas consideraciones para avanzar en el cumplimiento de los dos últimos objetivos específicos que permitirán construir y mantener un sistema de indicadores estadísticos (objetivo general 2).

- a. Conformar un grupo de trabajo cuya integración, más allá de aspectos interinstitucionales, debería enfatizar capacidades para la discusión conceptual y técnica sobre los objetivos del sistema, áreas a priorizar, selección/elaboración de indicadores para cada área y aspectos operativos asociados (identificación de fuentes actuales o potenciales, periodicidad y cobertura necesaria y factibilidad de cada uno de estos aspectos).
- b. En relación a la construcción de un sistema de indicadores para el seguimiento del ejercicio de derechos de las personas en situación de discapacidad a nivel nacional y subnacional se sugiere elaborar una propuesta conceptual sobre áreas prioritarias basadas en la normativa nacional e internacional. Se sugiere identificar para cada área un conjunto de indicadores claves e indicadores complementarios.

Documentos que pueden servir de apoyo para el desarrollo de este sistema:

- *Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y aplicación*, elaborado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH, 2012).

Accesible en:

https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Human_rights_indicators_sp.pdf

En Anexo I (citado en capítulo 2) pueden consultarse algunos conceptos y citas extraídas de este documento).

- *Indicadores de Derechos Humanos para monitoreo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), hacia una Agenda Inclusiva de Desarrollo Sustentable 2030*. Elaborado por el Proyecto Bridging the Gap, de la Unión Europea.

Acceso: <https://bridgingthegap-project.eu/crpd-indicators/>

Esta propuesta de indicadores ha sido elaborada en base a los criterios del documento *Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y aplicación* (ACNUDH, 2012). Para cada artículo de la Convención se propone un conjunto de indicadores de estructura, de proceso y resultados.

Dentro de este sistema, el tipo de indicadores a incorporar refieren principalmente a:

- Prevalencia según características sociodemográficas y económicas (perfil de la población en situación de discapacidad y localización geográfica).
 - Participación en el acceso a servicios y prestaciones universales (brechas de participación en relación a población sin discapacidad; diferencias en brechas según características sociodemográficas, económicas y geográficas).
 - Cobertura de los servicios y prestaciones específicas (qué proporción de las personas acceden; brechas según características sociodemográficas, económicas y geográficas).
- c. Para la elaboración del plan de obtención y actualización de indicadores se sugiere considerar los siguientes ítems:
- i. elaboración de fichas con los metadatos para los indicadores priorizando los que se consideren claves en cada área (definición conceptual y operativa, fuente(s) de los datos, periodicidad de actualización, cobertura) y evaluación de la situación actual en relación a cada uno de estos aspectos;
 - ii. en base a la evaluación anterior, identificar los organismos responsables de las distintas fuentes y trabajar en forma conjunta para generar mecanismos de traspaso de los datos, adecuación de herramientas, incorporación de nuevas herramientas de relevamiento, etc.;
 - iii. prever las etapas (plazo corto, medio, largo) para la obtención de estos indicadores según disponibilidad actual y factibilidad y tiempos necesarios de obtención en caso de no estar disponibles;
 - iv. diseñar la arquitectura del sistema (tanto en términos institucionales como técnicos); se sugiere que la dirección técnica sea llevada adelante por el INE como rector del SEN, compartiendo la responsabilidad institucional con la CNHD y PRONADIS (o la institucionalidad que surja a futuro); para facilitar el acceso público a los datos del sistema se sugiere crear un espacio específico en el sitio web del INE (por ejemplo, utilizando el Redatam Webserver ya incorporado al sitio).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACNUR (2012). *Indicadores de derechos humanos. Guía para la medición y aplicación*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Gosálbez Raul (2013). "Estadísticas de discapacidad. Estado de situación, necesidad y perspectivas". *Revista Economía española y protección social*. Vol V; p.162-202.

Accesible en: <https://www.eeyps.es/app/download/11069024225/EEYPS+V+++2013++7.pdf?t=1422454169>

INE-CNHD (2014). *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad. Informe final*. INE, Montevideo.

Accesible en: http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=a392b150-fee4-49dd-987b-10730629d88a&groupId=10181

INE (2009). *I Prueba Piloto de Discapacidad y Residencia Habitual 2008 Informe de Presentación de los Principales Resultados DISCAPACIDAD*. INE, Montevideo

Accesible en: http://www.ine.gub.uy/c/document_library/get_file?uuid=94352e59-e0b4-4b79-bc52-3452a23dd16f&groupId=10181

Miguez, Ma.Noel (2019). *Mecanismos de valoración de la situación de discapacidad/dependencia*. Documento final de consultoría Proyecto El derecho a la igualdad y no discriminación para las personas con discapacidad. (inédito)

Ministerio de Salud y Protección Social (2014). *Línea de base Observatorio Nacional de discapacidad. Análisis descriptivo de indicadores* Observatorio Nacional de Discapacidad-MinSalud, Bogotá.

Accesible en: <https://discapacidadcolombia.com/index.php/component/phocadownload/category/4-estadisticas?download=39:linea-base-observatorio-nacional-de-discapacidad>

OMS (2018). *Encuesta Modelo de Discapacidad Versión Corta (EMDc) GUÍA DE IMPLEMENTACIÓN*. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial.

Accesible en: <https://www.who.int/disabilities/data/Implementation-guide-Brief-MDS-ES.pdf>

OMS (2011). *Resumen Informe Mundial sobre discapacidad*.OMS-BM, Malta.

Accesible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Rosato, A., Angelino, MA (Coords.). (2009). *Discapacidad e Ideología de la normalidad.Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

SNIC-MIDES. (2018). *Construcción de baremos para valoración de dependencia*. Mides - Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Montevideo.

Accesible en: <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/99818/1/construccion-de-baremos-para-valoracion-de-dependencia.pdf>

Washington Group on Disability Statistics (2017). *The Washington Group Short Set on Functioning: Question Specifications*

Accesible en: <http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/12/WG-Document-4-The-Washington-Group-Short-Set-on-Functioning-Question-Specifications.pdf>

Grupo de Washington (s/f). The Measurement of Disability Recommendations for the 2010 Round of Censuses.

Accesible en: http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/02/recommendations_for_disability_measurement-1.pdf

Referencias normativas

CIF- OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). OMS, Ginebra

Accesible en http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1

CDPD, 2006. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Naciones Unidas

Accesible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ley 16.615 (1994). Sistema estadístico nacional. 20/10/94. Uruguay.

Accesible en: <http://www.ine.gub.uy/documents/10181/404012/Ley-16616.pdf/2cb23adf-7cd1-4478-b3e2-9baf17dabb27>

Resolución 0583-18- Ministerio de Salud y Protección Social-Colombia (2018). Certificación de discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Bogotá: Poder Legislativo.

Accesible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolución-583-de-2018.pdf>

LISTADO DE ANEXOS ADJUNTOS (en archivos independientes)

ANEXO I - Algunos conceptos para la elaboración de un Sistema de indicadores para el seguimiento de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad

ANEXO II Fuentes que incorporan medición sobre discapacidad_INE

ANEXO III Grupo de Washington

ANEXO IV.a ELPS BPS formulario-ola-1

ANEXO IV.b ELPS BPS formulario-ola-2

ANEXO V Items discapacidad ENS 2014

MSP

ANEXO VI Registros estadísticos sobre discapacidad_Udelar

ANEXO VII Formulario relevamiento Ingreso PCD 2018 ONSC

ANEXO VIII Encuesta Modelo de Discapacidad OMS

ANEXO IX Pregunta sobre discapacidad en formularios de MIDES(DINEM-MIDES)

ANEXO X. formulario RLPCD Colombia

ANEXO XI. Res No. 583 de 2018 MIN SALUD COLOMBIA