

**XXV CONFERENCIA INTERNACIONAL DE POBLACIÓN
Tours-Francia
18 al 23 de julio de 2005**

**S 208 – La demografía en la discapacidad: estableciendo nuevas
direcciones**

***Acerca de las personas con discapacidad y su cuantificación en la
Argentina. Pasado y Presente.***

Autor: Gladys Massé¹ y Cecilia Rodríguez Gauna²

Introducción

La necesidad de conocer, dimensionar, cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad³ ha sido una inquietud reiterada tanto en la Argentina del siglo XIX como en la del tercer milenio. Estimar el quantum de población que necesita de atención, evaluar los recursos que requeriría su asistencia y disponer de información para formular políticas –públicas y privadas- no sólo en el campo de la salud, sino también en el de la educación y el empleo, han caracterizado las demandas de una cambiante realidad social que ha requerido de ineludible tratamiento estadístico en el mundo en general y en la Argentina en particular (Massé, 2003).

En esta oportunidad el objetivo de esta ponencia remite a describir los abordajes conceptuales y operacionales que, desde el ámbito de la medición censal, se han aplicado con vistas a satisfacer la solicitud de información relativa a las personas con discapacidad en la Argentina desde el siglo XIX hasta la actualidad, para culminar presentando los resultados alcanzados en la actualidad en Argentina a partir de la implementación de la *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad – ENDI - 2002-2003* (Complementaria del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001-en adelante Censo 2001-) de manera de concebir su potencialidad para estudiar las características de las personas con discapacidad en el país.

1 a/c Dirección de Estadísticas Poblacionales-Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). Argentina. Email: gmass@indec.mecon.gov.ar

2 Coordinadora Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad-Dirección de Estadísticas Poblacionales del INDEC. Argentina. Email: cgaun@indec.mecon.gov.ar

3 El término “discapacidad” al que se alude en la ponencia remite al concepto actual utilizado en la *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) 2002-2003* (Complementaria del Censo 2001). Es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia, y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social (INDEC, 2002).

1. El contexto europeo-occidental desde comienzos de la humanidad hasta nuestros días⁴

En la prehistoria de la humanidad cualquier limitación física o mental⁵ significa una amenaza a la integridad y a la posibilidad de mantenerse vivo. La acumulación de experiencia permite al hombre comenzar a discernir entre limitaciones transitorias (una herida superficial) o permanentes (la ceguera o la locura), avanzando hacia la clasificación de situaciones y el ordenamiento de respuestas, en general ligadas a manifestaciones o productos de origen divino (Mazzáfero, 1999).

En la antigüedad ya están presentes los dos polos entre los que oscila la historia de las personas con discapacidad. Por un lado, la concepción de la deficiencia como problema a suprimir. Por otro, es objeto concreto de afecto y cuidado (Aguado Diaz, 1995). Se trata de personas que manifiestan las deficiencias más visibles, aquellas compatibles con la supervivencia en épocas donde la medicina todavía no alcanza a salvar al hombre de otras más graves. Estudios relativos a la edad promedio al fallecer, no difieren mucho a pesar de que se trate de la Grecia antigua, Egipto bajo la dominación romana o Roma antigua. La esperanza de vida al nacer (en adelante e^0) se sitúa en torno a los 20 o 30 años. (Dublín, Lotka y Spiegelman, 1949; United Nations, 1973).

El cristianismo, introduce el prisma de la redención en lugar del rechazo. De objetos a eliminar, pasan a ser materia de caridad (Puig de la Bellacasa, 1987). Por su parte, el renacimiento supone el auge de los nacionalismos, de la burguesía ciudadana y la creación del Estado moderno. Aporta el humanismo y atrae el interés por el cuerpo y por su anatomía (Aguado Diaz, 1995). De todas maneras, a juzgar por las aproximaciones relativas al promedio de vida, el elevado número de defunciones de la época representa una escasa o nula mejora de la e^0 respecto de comienzos de la era cristiana (Dublín, Lotka y Spiegelman, 1949; United Nations, 1973).

El contexto europeo-occidental del siglo XIX protagoniza la disminución de los niveles de mortalidad, obtenida a partir de los progresos logrados en el nivel sanitario, nutricional y en los avances para superar la enfermedad. El período

4 Síntesis elaborada a partir de Massé (2003).

5 Nos referimos a la limitación originada en una *deficiencia*, referida ésta al campo de la salud, es decir originada en algún problema en las funciones o estructuras corporales, tales como anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en las mismas. La deficiencia no es lo mismo que la patología que la origina sino su manifestación. Son ejemplos de deficiencia: ausencia del ojo, disminución del campo visual, pérdida de audición en uno o en ambos oídos, pérdida de la producción de la voz, retraso mental, pérdida o ausencia de la capacidad para distinguir entre fantasía o realidad, deformidad de alguna parte del cuerpo, defecto en algún órgano interno (vesícula, riñón, esófago, etc.) (INDEC, 2002).

comprendido desde comienzos de dicho siglo, y especialmente desde 1850 en adelante, es la etapa en que se inician los mayores desarrollos en la prolongación de la vida humana. Se asume que hasta mediados del siglo XIX habría sido corriente una e^0 de 40 años, para superar los 50 años hacia principios del siglo XX, alcanzar los 70 años al promediar ese último siglo (Naciones Unidas, 1973), en tanto en torno al tercer milenio, el grupo de países desarrollados logran niveles de e^0 que rondan los 80 años (Mazzafero, 1999).

Asimismo, a partir del siglo XIX, de una concepción demonológica se pasa a otra de corte naturalista y organicista-biologicista, de la idea de pecado a la de enfermedad. De la mano del surgimiento y formación de los Estados Nacionales, el contexto europeo asiste al establecimiento de sus aparatos estadísticos, administrativos y científicos. Los Congresos de Estadística Internacional, de Bruselas (1853) a París (1878), sientan las bases científicas que regirían los criterios básicos del diseño metodológico de los recuentos censales a partir del siglo XIX (Otero, 1999). La conceptualización de la estadística decimonónica remite al modelo biologicista de “defectos físicos y psíquicos”.

Con posterioridad, si desde el paradigma de la salud, la concepción demonológica predomina en la antigüedad y el ideal biologicista caracteriza al siglo XIX e inicios del siguiente siglo, el rol de la “rehabilitación” es el que se bosqueja en el período de entreguerras del siglo XX, y se afirma a partir de la Segunda Guerra Mundial. El problema comienza a definirse como problema del individuo, pues en su deficiencia y en su falta de destreza (incapacidad) es donde se localiza el origen de las dificultades, las mismas que hacen necesaria la rehabilitación.

Durante las décadas de 1950 a 1970 el Estado providencia –o Estado del bienestar (Welfare State), según la terminología anglosajona-, alcanza su mayor desarrollo. Durante los años sesenta y setenta, aquél toma progresivamente a su cargo a las personas a quienes una incapacidad física o mental les impide acceder al mercado laboral, o retornar a él en el caso de las víctimas de un accidente. El movimiento rehabilitador y la psicología de la rehabilitación acentúan las tendencias esbozadas en los cincuenta (Rosanvallon, 1995).

Asimismo, surge a principios de los años setenta en los Estados Unidos el movimiento del “independent living”. Producto indirecto de la guerra de Viet Nam (1968-1973), a la discapacidad se suma la presión de una sociedad marcada por la competencia, en un entorno político que también pugna por el reconocimiento los derechos civiles de la población negra y del sexo femenino. En este nuevo paradigma no es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. Y ese problema se localiza en el entorno.

Por su parte, la década de 1980 se caracteriza por la intensificación de las tendencias de los últimos veinte años, el pluralismo conceptual y técnico y, finalmente, por la progresiva importancia y complejidad que adquiere el tema de la asistencia a las personas con discapacidad, condicionada por la crisis económica y sus repercusiones en los servicios sociales. El año 1981 es declarado “Año Internacional de los Impedidos” y es la primera oportunidad que se concibe la discapacidad en función de la relación entre las personas y su entorno (Blasco, 2003).

Por otra parte, la atención de la salud ha experimentado una evolución desde lo meramente paliativo a la prevención, y desde la pura recuperación al concepto de rehabilitación integral. El concepto de salud ya no es la ausencia de enfermedad, sino, como la define la OMS, “el completo estado de bienestar físico, psíquico y social de las personas”. En este contexto de concepción de la salud, como un todo que abarca las diferentes dimensiones que componen a la persona (cuerpo, mente y entorno), se enmarca la “Clasificación Internacional de Deficiencias⁶, Discapacidades⁷ y Minusvalías⁸” (CIDDM), de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHO, 1980), durante la década de los setenta.

Con posterioridad, factores demográficos, mejoras en la atención médica, incremento de la prevención y de la atención prenatal, con el consiguiente descenso de la mortalidad infantil, junto con avances en el tratamiento de las enfermedades infantiles, etc., provocan un aumento de las expectativas de vida de las personas con discapacidad y de aquellas con discapacidades múltiples y, en consecuencia, un considerable incremento de su prevalencia. A ello hay que añadir el progresivo envejecimiento de la población⁹, el incremento de sujetos afectados de enfermedades crónicas y de supervivientes de accidentes que demandan mejoras en tratamientos a largo plazo y/o indefinidos (Aguado Díaz,

⁶ DEFICIENCIA "es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica" "Deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano"(INSERSO, 1983).

⁷ DISCAPACIDAD: "Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". "Las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona"(INSERSO, 1983).

⁸ MINUSVALIA: "es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales)". "Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades". (INSERSO, 1983).

⁹ El envejecimiento de la población o envejecimiento demográfico se define como un proceso de cambio de la estructura por edad de la población, caracterizado por el aumento del porcentaje de personas en edades avanzadas (65 años y más).

1995). Sin embargo, entre los factores económicos la crisis de los ochenta condiciona directamente la política asistencial. La crisis del Estado del Bienestar, los recortes presupuestarios, más acusados en servicios sociales, los costos de tales servicios, junto con los problemas de empleo, manifiestan sus efectos adversos.

En la actualidad, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. En este sentido, la OMS aprueba en el 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, (CIF). Ella expresa que la “Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (Blasco, 2003). El “enfoque bio-psico-social” está en auge. Esta última orientación supone la integración multicausal de lo biológico, lo psicológico y lo ambiental. La CIF ha pasado de ser una clasificación de ‘consecuencias de enfermedades’ (versión de 1980) a una clasificación de ‘componentes de salud’. Su aplicación está siendo incorporada de manera paulatina por parte de los países.

De todas maneras, especialistas, metodólogos y productores de datos reconocen en la actualidad los problemas asociados a la medición de un fenómeno tan complejo como resulta hoy en día el de la discapacidad. Por un lado, diferentes dimensiones del problema se traducen en definiciones disímiles. Por otro, la captación de los distintos tipos de discapacidad requiere en la actualidad de personal con alta capacitación para realizar el trabajo de campo. Asimismo, a pesar del proceso de auto-reconocimiento y toma de conciencia hacia la autonomía personal, existen problemas en la propia población, que impiden reconocer en sí misma o en su entorno familiar y social situaciones que remiten la discapacidad.

2. El contexto argentino desde la etapa colonial hasta fines del siglo XX¹⁰

El proceso latinoamericano se desarrolla en un contexto histórico diferente del europeo-occidental. Desde la entrada de los primeros pobladores hasta la llegada de los europeos, la América Prehispánica aglomerada en su mayoría en la vertiente del Pacífico, (Sanchez Alborno, 1998), también manifiesta un

¹⁰ Síntesis elaborada a partir de Massé (2003)

predominio de las interpretaciones animistas ligadas al origen divino y está presente tanto el apelar a la eliminación –infanticidio- como al cuidado –trepanación de cráneos-.

Con posterioridad, la historia de la América Hispánica del siglo XV se concentra en la conquista y colonización del nuevo continente. Al contacto con los recién llegados, su población se desmorona. El declive se debe a un aumento abrumador de las muertes. A la fuerza ejercida por la ocupación se suman factores socioeconómicos, psicológicos y epidémicos que intervienen en aquel hundimiento demográfico (Sanchez Albornoz, 1998).

Hacia fines del siglo XVI, la conquista del territorio americano está virtualmente concluida; asentado el dominio español, constituidas sus autoridades locales e implantado el dominio de la Iglesia. Imposición de concepciones europeo-occidentales y sincretismo, durante casi tres siglos la colonización española conformaría un asentado modelo de asistencia. Con posterioridad, la etapa independentista inicia el proceso de transferencia de las obras caritativas a organizaciones laicas con un mayor control estatal (Thompson, 1995).

En el contexto americano colonial, el Estado demandante, recolector y usuario de datos estadísticos refiere a la necesidad del gobierno español, por conocer dos situaciones básicas: el estado de la población y la evolución del comercio interior y exterior (Mentz, 1991 y Massé, 1997). En consecuencia, tanto los padrones coloniales como los implementados durante la etapa independentista hasta promediar el siglo XIX no incluyen preguntas ni definiciones expresas relativas a las personas con discapacidad.

A partir de 1861 el proceso de consolidación del Estado-Nación comienza a perfilar un país que se afianza en el ideario civilizador. La estrategia agro-exportadora promueve un desarrollo capitalista dependiente basado en la afluencia de capital y mano de obra extranjeros, que asociados a las extensas y fértiles tierras argentinas producen alimentos destinados a satisfacer la demanda de los países industrializados.

La realidad demográfica argentina manifiesta una e^0 que se estima en 32.86 años para el período 1869-1895 y una proporción de población de 65 años y más que, de acuerdo con los resultados censales, oscila en alrededor del 2 por ciento. Hacia fines del siglo XIX y hasta comienzos del siglo XX el proceso de descenso de la mortalidad se acelera. El período 1895-1914 se destaca por un incremento anual medio de la e^0 (0,9 años) superior al que se manifiesta en etapas subsiguientes. De la mano de los cambios demográficos, se induce una nueva mirada sobre los problemas sociales. La estructuración de instituciones especializadas en el ámbito del Estado tiende a superar la visión de un problema

de represión y, por lo tanto, de encierro y reclusión, para volcarse hacia la prevención. (Thompson, 1995).

La realidad estadística argentina, evaluada a partir de los tres primeros censos nacionales -1869, 1895 y 1914-, reproduce los objetivos de un Estado enmarcado en un ideario de progreso racional, continuo e ilimitado, producto de la concepción positivista y el modelo sanitarista. Generación y fruto del desarrollo conceptual positivista, los tres primeros censos nacionales de Argentina conforman una parte activa del proceso de construcción y definición de la Nación, en ese momento en gestación, constituyéndose asimismo en instrumentos eficaces de la acción pública.

Las inquietudes del Estado argentino de fines del siglo XIX procuran incorporar preguntas para estudiar la discapacidad, en virtud de los enfrentamientos militares -externos e internos- y las epidemias a las que había estado sujeta la población hasta fines del siglo pasado. Todos ellos remiten a relevar a la población con “defectos físicos y psíquicos”. El “defecto” refiere a aquello que se aleja de la norma, de lo considerado normal desde el punto de vista biológico.

Pantano (1987) destaca que en 1869 categorías conceptuales que remiten al ámbito de la salud –sordos, ciegos, inválidos en acción de guerra o por accidente, etc.- se incluyen en idéntica operacionalización junto con categorías de índole social tales como ilegítimos, huérfanos y amancebadas¹¹.

Por su parte, el objetivo manifiesto de la medición censal de 1895 es la evaluación del estado sanitario de la población. Relevar a la población con defectos físicos o psíquicos “contribuye al conocimiento del estado sanitario del país”. Interesa cuantificar a los “afectados por defectos de carácter permanente” –sordomudos, idiotas, locos, con coto, ciegos e inválidos- lo que constituye “cierta desventaja” respecto del total de la población (Pantano, 1987)

En este segundo censo se releva por primera vez el número de enfermos (concepto ligado a la limitación temporal). El interés por evaluar la magnitud de la población que puede calificarse como inepta para el trabajo, por lo menos de manera temporaria, se perfila dirigida a brindar una imagen “saludable” (Pantano, 1987) de una Argentina concebida en ese entonces como receptora de importantes flujos migratorios –en su mayoría individuos económicamente activos-.

El Censo de 1914 es el último censo nacional que consigna el número de enfermos (temporales). En este caso, el énfasis está puesto en el hecho de que individuos enfermos o defectuosos –ineptos para el trabajo por definición- restringen la potencialidad del aparato productivo. Asimismo, este tercer censo

¹¹ Amancebadas refiere a mujeres que conviven en unión consensual.

considera innecesario mantener en la clasificación aquellos “defectos” que se hubiesen reducido notablemente, tal es el caso de los inválidos de guerra, los idiotas o “cotudos” y sólo releva tres categorías de individuos: enfermos, ciegos y sordomudos

A partir de 1914 y hasta 1960 la realidad demográfica argentina manifiesta un descenso de la mortalidad que adquiere un ritmo uniforme que equivale a un incremento de la esperanza de 0,4 años por año. Para el trienio 1913-1915 la e^0 asciende a 48.5 años para ambos sexos, para alcanzar a 61 años durante 1946-1948 y ascender a 66.4 años para 1959-1961. El comienzo del tránsito por el proceso de envejecimiento de la población se hace notar. Entre 1914 y 1960 el porcentaje de personas adultas mayores pasa de 2.3 por ciento a 5.6 por ciento. La caída sostenida de la fecundidad, iniciada a fines del siglo XIX comienza a menguar la proporción de jóvenes. Sin embargo, los efectos del descenso de la fecundidad no resultan tan evidentes durante las primeras décadas del siglo XX, debido al considerable aporte migratorio de jóvenes y adultos activos que llegan al territorio argentino. Luego, interrumpida la inmigración masiva, el proceso de envejecimiento poblacional adquiere notable velocidad, en particular a partir de las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial.

Ahora bien, la crisis económica de 1929 marca el comienzo de una nueva estrategia económica en el país, la cual se basa fundamentalmente en la industrialización sustitutiva de importaciones. El Estado transforma su liberalismo en intervencionismo. El Estado interviene para garantizar la eficiencia social, extendiendo los controles y normando minuciosamente la conducta de sus habitantes. Las políticas sociales continúan siendo meramente asistencialistas pero se tornan menos ambiciosas, al verse afectada la relativa prosperidad que caracterizara al período anterior (Novick, 1993). Sin embargo, desde el punto de vista de la estadística demográfica oficial, escasa o nula es la participación del Estado argentino en la implementación de censos de población durante la década de los veinte y de los treinta y en consecuencia en la cuantificación de la discapacidad.

Es el gobierno peronista (1946-1955) el que establece “un primer intento orgánico de planificación económico-social” centralizada, enmarcado en una estrategia económica del Estado benefactor (Novick, 1993). Es entonces que en cumplimiento de los decretos-leyes 10784/43 y 24883/44, la Dirección Nacional de Investigaciones Estadísticas y Censos organiza y dirige el Censo de 1947. Este último refleja una modalidad distinta respecto del concepto de discapacidad que se intenta medir. Desaparece de su título la referencia directa a “población según defectos físicos y psíquicos”, común a la concepción biologicista de los tres primeros censos nacionales. El término utilizado en este IV Censo Nacional es “incapacidad”. El origen de la dificultad se localiza en la falta de destreza

(incapacidad) del individuo. En términos de medición estadística, a las categorías relevadas en los tres primeros censos nacionales, como por ejemplo ciego, sordomudo, idiota, demente, inválido y paralítico, e incluso enfermo crónico, se incorpora una totalmente nueva: incapacitado por accidente de trabajo.

Si los tres primeros censos nacionales habían hecho mención explícita de la relatividad de los resultados obtenidos respecto de la discapacidad la publicación del Censo de 1947 es suficientemente explícita al respecto. Ella refiere a que estos “resultados deberán ser considerados más bien con carácter aproximativo, ya que la exactitud en los mismos sólo podría ser lograda por medio de un censo especial y que fuera levantado por personal competente y preparado para ese relevamiento” (Argentina, 1947; Pantano, 1987).

Con posterioridad, durante la mayor parte de la década de los sesenta, enmarcado en la visión desarrollista, el Estado interviene activamente como agente dinamizador de la economía y garante de la acumulación privada. El escenario político internacional experimenta profundas modificaciones una vez finalizada la Segunda Guerra Mundial. La Argentina va ligándose a la hegemonía norteamericana.

Es en aquella circunstancia que se convoca al desarrollo de la información estadística en las naciones independientes. Como parte de los esfuerzos esgrimidos en la implementación de los sistemas estadísticos nacionales, las Naciones Unidas solicita la cooperación de los gobiernos para llevar adelante un programa de censos a nivel mundial (Massé, 1997). Es en este marco internacional que se dispone el levantamiento del Censo Nacional de Población y Viviendas y Agropecuario de 1960 (INDEC, 1983). Un estilo diferente caracteriza a este último Censo en relación con la cuantificación de la discapacidad. El término “defecto” es reemplazado por el concepto de “impedimento de carácter permanente” que contempla la cédula censal en su pregunta N° 18: En caso afirmativo, se requiere especificar el tipo de impedimento de acuerdo con las instrucciones del Manual de Empadronamiento. Esta pregunta se refería a los afectados por alguna incapacidad crónica que ocasionara una disminución de la aptitud física o mental, general o local, resultado de herencia, enfermedad o traumatismo, que restringiera, en alto grado, la actividad económica. En tales casos debía especificarse la causa de la incapacidad: ceguera, sordera, mudez, sordomudez, enfermedad crónica del corazón, deformidad congénita, parálisis, amputación, enfermedad nerviosa o mental, etc.” (Pantano, 1987). Otro aspecto que interesa señalar es el hecho de que también se lo releva como razón de inactividad económica: “Para las personas de 14 años y más, si no trabaja ni busca trabajo se incluye “incapacitado físicamente” o bien “incapacitado permanente”, entre las categorías de respuesta para la causa de inactividad.

El de 1960 es el último censo nacional que incorpora la medición de la discapacidad en la Argentina del siglo XX. Los de 1970, 1980 y 1991 no incluyen ninguna pregunta relativa a la temática, fundamentalmente por considerarse que este tipo de conteos deben llevarse a cabo con independencia suficiente como para garantizar una preparación adecuada tanto del censista como de la población.

Imprecisiones, prejuicios, omisiones se reflejan en la escasa confiabilidad de los datos generados a partir de los cinco censos nacionales de Argentina mencionados hasta el momento. Definiciones conceptuales diferentes impiden analizar los resultados censales de manera comparativa. La escasa incidencia de la población con discapacidad detectada a partir de los datos censales refleja problemas de captación. El Censo de 1869 es el que presenta una mayor proporción relativa (2 por ciento), pero su definición conceptual incluye categorías sociales, que el resto no incorpora. Los resultados del resto de los relevamientos rondan el 1,5%. A ello se suma, la escasa validez de la estructura interna que manifiestan, por lo menos los resultados del Censo de 1960, en el cual el 57 por ciento de las personas con discapacidad relevadas están incluidas en la categoría “otras causas”.

La Argentina de 1970 muestra una población que ya ha ingresado a formar parte de los países con envejecimiento demográfico. Para 1970 el 7 por ciento de la población total tiene 65 años y más. Hacia el 2001 esa proporción se incrementa a un 10 por ciento. El proceso de envejecimiento demográfico va acompañado por el de feminización. El descenso de la mortalidad es mayor entre la población femenina. La diferencia de esperanza de vida entre los sexos (expresión de la sobremortalidad masculina) es menor a un año (0,7 años) durante el período 1869-1895 y se acrecienta hasta alcanzar casi ocho años (7,8 años) en el trienio 1969-1971.

En general las últimas tres décadas del siglo XX en Argentina presentan intentos de medición que terminan siendo fragmentarios y asistemáticos. Disímiles tratamientos conceptuales y metodológicos, así como fuentes de datos diversas intentan cubrir la creciente demanda de información relativa a las personas con discapacidad. Sin embargo, las crisis presupuestarias imponen un límite a la respuesta que se exige de la realidad estadística.

Tal como se señalara, en 1981 la Organización Mundial de la Salud declara “el año internacional de los impedidos”, realiza una serie de recomendaciones a los países miembros y se sienta precedente en cuanto a la carencia de información estadística relativa a la temática en distintos países, entre ellos Argentina.

3. La medición de la discapacidad en el presente¹²

La Argentina de fines del siglo XX no cuenta con estadísticas de población con discapacidad para el ámbito nacional. La información es fragmentaria según fuentes o áreas geográficas. Es hacia 1999 cuando se sanciona la Ley 25.211 que establece la incorporación de la temática de la discapacidad en el futuro censo nacional de población. No obstante las conocidas dificultades que plantea la medición de la discapacidad en esta última fuente de datos, la crisis presupuestaria que limitara el desarrollo de encuestas nacionales intercensales relativas a la temática induce a considerar a la fuente censal como único recurso de provisión de datos estadísticos con vistas a cubrir una demanda de información constantemente insatisfecha.

Esta ley adopta en su artículo primero el concepto de discapacidad definido en el artículo N°2 de la ley 22.431 y agrega en su segundo artículo el marco de dimensiones biopsicosociales que actualmente involucran la discapacidad. Ella aporta una definición de discapacidad que responde al marco conceptual establecido por la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, (CIDDM,1980).

ARTÍCULO 1º Incorpórese al Censo Nacional de Población y Vivienda del año 2000 la temática de autoidentificación de la población que padece una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que con relación a su edad y medio social implique desventajas para su desarrollo personal, integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTÍCULO 2º El relevamiento de las personas objeto de la presente ley debe ser sistematizado a través de ítems descriptivos que cuantifiquen la población y realicen un diagnóstico biopsicosocial de las mismas, en todo el territorio nacional”.

Al momento de comenzar a diseñar la propuesta metodológica, tres eran las principales razones por las que la temática de la discapacidad se presentaba como un fenómeno de difícil medición: 1) existen distintas definiciones asociadas a dimensiones diferentes del problema y resulta dificultoso conciliarlas o adoptar una de ellas para evitar ambigüedades y confusiones que evidentemente se reflejan en su operacionalización; 2) la captación de los distintos tipos de discapacidad requiere de recursos humanos especializados quienes mediante una capacitación específica puedan poner en práctica sus conocimientos durante el trabajo de campo; 3) en algunos casos por la heterogénea visión conceptual, en otros bien por desconocimiento, por temor o por vergüenza, la población presenta prejuicios para reconocer su propia discapacidad o la de un familiar.

¹² Síntesis elaborada a partir de Rodríguez Gauna (2003)

En todos los casos fue necesario resolver estos aspectos para garantizar una medición confiable que diera cuenta de la magnitud y características de este fenómeno y que además brindara cobertura nacional.

Ante las conocidas dificultades de fiabilidad y validez que presenta la medición del fenómeno, el Instituto Nacional de Estadística y Censos (en adelante INDEC) desarrolla entonces una propuesta metodológica¹³ que integra el uso del censo, como marco de muestreo, y una encuesta complementaria aplicada con posterioridad por recursos humanos especializados y mediante la implementación de un cuestionario específico. La Encuesta complementaria relativa a personas con discapacidad pretende relevar información que no puede ser captada exclusivamente a través de un censo nacional de población. Su metodología y contenido se vinculan intrínsecamente, de forma tal que la ejecución de uno y otra constituye una propuesta integral.

Si bien, como se mencionara, la ley 25.211 responde al marco conceptual establecido por la CIDDM (1980), a la hora de considerar una definición operativa para la aplicación de la Encuesta Nacional, aquella se encontraba en revisión. En coincidencia con la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) por la OMS (2001), la definición de discapacidad se reformula a la luz de los conceptos de la nueva clasificación (Blasco, 2003).

Dentro de este marco conceptual se elabora la definición sobre la que se sustenta la ENDI 2002-2003. Ella entiende que la discapacidad “es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social”. Son objetivos específicos de la Encuesta, identificar la causa de las distintas discapacidades, la edad de origen de la discapacidad, el tipo de ayuda que reciben las personas con discapacidad por parte de los distintos actores de la sociedad (obras sociales, organismos estatales, organismos no gubernamentales, etc.), su nivel de autovalimiento, el uso de beneficios legales y sociales, las características sociodemográficas de los miembros del hogar con o sin discapacidad y las características y adaptaciones especiales de la vivienda en la que habitan.

La viabilidad de superar los conocidos problemas de subenumeración u ocultamiento se ha concebido a partir de elaborar dos muestras representativas e

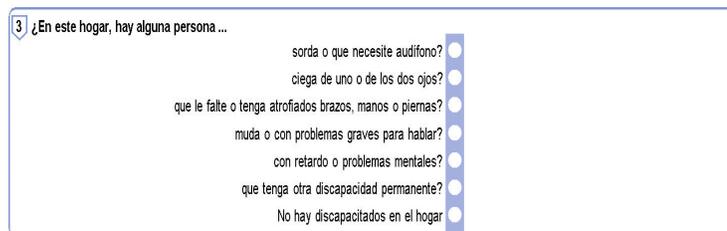
¹³ Desde el año 1998 el INDEC de Argentina trabaja para obtener datos estadísticos sobre esta temática y convoca a diferentes sectores gubernamentales y no gubernamentales, como por ejemplo la Comisión Nacional Asesora para la Integración de la Personas Discapacitadas y al Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad.

independientes. Una elaborada a partir del marco censal provisto por los hogares con al menos una persona con discapacidad y otra relativa a los hogares sin personas con discapacidad. La muestra, representativa para el nivel nacional y provincial, consta de un total de 67.000 hogares entrevistados por encuestadores que provienen del área de la salud y capacitados conceptual y metodológicamente para relevar la información específica (Massé y Rodríguez Gauna, 2003).

3.1 El Censo 2001

El Censo 2001, realizado el 17 y 18 de noviembre de ese año, a partir de la pregunta 3 que figura en el formulario aplicado a los Hogares¹⁴, identifica hogares con personas con alguna discapacidad y hogares con personas sin discapacidad. El objetivo es utilizar el Censo como marco de muestreo. En consecuencia, la consigna es detectar en el hogar la presencia o ausencia de al menos una persona con discapacidad para obtener dos marcos independientes.

La pregunta incorporada en el Censo es la siguiente:



3 ¿En este hogar, hay alguna persona ...

- sorda o que necesite audifono?
- ciega de uno o de los dos ojos?
- que le falte o tenga atrofiados brazos, manos o piernas?
- muda o con problemas graves para hablar?
- con retardo o problemas mentales?
- que tenga otra discapacidad permanente?
- No hay discapacitados en el hogar

Esta pregunta cumple con criterios metodológicos fundamentales, tales como: su concepto es de fácil transmisión durante la capacitación; no genera discusión entre censado y censista durante la entrevista, de manera que no afecta la medición de otros aspectos habituales en el censo; permite registrar el fenómeno de la manera más amplia posible, a efectos de proporcionar información para la confección de una muestra; evita la autoclasificación por parte del censado.

A partir de los datos registrados en el Censo 2001 se diseñan dos muestras representativas e independientes: una muestra de hogares con al menos una persona con discapacidad y otra correspondiente a hogares con personas sin discapacidad.

El Censo capta una parte de la realidad social involucrada en el fenómeno. Sin embargo, una parte no captada por el Censo puede ser rescatada mediante la

¹⁴ Hogar se define como "el conjunto de personas, parientes o no, que viven bajo el mismo techo y comparten los gastos de alimentación. Una persona sola también constituye un hogar".

aplicación de una muestra específica con vistas a aplicar una Encuesta posterior¹⁵. Ambas muestras se elaboran a partir de los resultados preliminares del Censo 2001. A los hogares seleccionados se les aplica una encuesta complementaria (de carácter específico) que permite dar cuenta del fenómeno en su total magnitud y complejidad.

3.2 Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) 2002-2003 -Complementaria del Censo 2001-

La Encuesta define a la discapacidad como "...toda limitación en la actividad y restricción en la participación que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente -por lo menos un año- para desenvolverse en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social" (INDEC, 2002b). El objetivo de la misma es cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo referente al desenvolvimiento en la vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

Para la definición de cada uno de los conceptos de la encuesta se toman en consideración las Recomendaciones Internacionales de la ronda de los censos del 2000 y las experiencias nacionales e internacionales en materia de medición de la discapacidad (Naciones Unidas, 1997a, 1997b, 2001; INE, 1986. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Documento de trabajo. Madrid; Pantano, 1987).

Por su parte, el diseño conceptual¹⁶ de la Encuesta es el resultado del trabajo conjunto entre el INDEC, en el marco del trabajo realizado por la Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población, la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas, el Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de las Personas con Discapacidad, organismos de gobierno, ONG's y especialistas temáticos.

Sin embargo, se debe tener presente que, al tratarse de la primera medición específica de personas con discapacidad a nivel nacional, la misma está dirigida a

¹⁵ Este hecho lo confirman las Recomendaciones Internacionales (Naciones Unidas, 1997a, 1997b, 2001), los resultados de la Encuesta de Validación realizada en el Partido de Pergamino, provincia de Buenos Aires en el año 2000 y de la Prueba Piloto de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad llevada a cabo en la localidad Neuquén-Plottier, Provincia de Neuquén, en septiembre de 2002.

¹⁶Con el objetivo de profundizar en aquellos aspectos que no deberían estar ausentes en esta encuesta, entre las actividades realizadas para su preparación, se implementan abordajes cualitativos del tipo "grupos focales", compuestos por representantes e informantes claves de distintas organizaciones relativas a la discapacidad. De esta manera, la mayoría de los temas mencionados como imprescindibles son considerados e incluidos.

captar las características de todo tipo de discapacidad¹⁷ y las problemáticas comunes a las mismas. Esta medición no pretende agotar el estudio de la temática ya que sus resultados pueden servir de base para futuros trabajos que ahonden en los aspectos específicos de cada tipo de discapacidad.

El formulario de la Encuesta consta de tres módulos:

<p>MÓDULO A</p> <p><i>(Una vez concluida la implementación de las preguntas correspondientes a este módulo, los siguientes (B y C) sólo se aplican en aquellos hogares donde el encuestador detecta que existe al menos una persona con discapacidad).</i></p>	<p>Se aplica a todos los miembros del hogar, incluye 21 preguntas referidas a todos los tipos de discapacidad y permiten detectar a las personas con discapacidad mediante indagaciones "objetivas" en las que la población sólo debe responder de manera afirmativa o negativa según pueda o no realizar la actividad cotidiana sobre la que se está preguntando.</p> <p>Evitando así la "autodeclaración" y "autoclasiicación" más o menos subjetiva del encuestado. En ninguna de las preguntas que integra el módulo se incluye el término "discapacidad".</p>
<p>MÓDULO B</p>	<p>Refiere a las características habitacionales de los hogares e incluye preguntas relativas a las adaptaciones especiales en el hogar realizadas en virtud de las personas con discapacidad que lo habitan.</p>
<p>MÓDULO C</p>	<p>También aplicable a todos los miembros del hogar compuesto al menos por una persona con discapacidad, incorpora preguntas específicas y diferenciadas tanto para la población con discapacidad como para el resto de los miembros discapacitados que conforman el hogar. Este módulo se compone de variables sociodemográficas que caracterizan a la población con discapacidad (sexo, edad, asistencia escolar común y especial, máximo nivel de instrucción, ocupación, situación conyugal, fecundidad, etc.) y variables específicas relativas a la discapacidad (edad de origen de la discapacidad, causas de la discapacidad, cobertura de salud, beneficios sociales, necesidad de ayudas técnicas externas y personales, autovalimiento, etc.).</p>

La capacitación de los encuestadores se realizó de manera directa por personal temático de INDEC afectado a la encuesta y asesores temáticos especialistas en la temática. El perfil de los encuestadores seleccionados corresponde a profesionales o estudiantes avanzados del área de la salud o de las ciencias sociales -fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, musicoterapeutas, agentes sanitarios, maestros especiales, psicopedagogos, etc.- con experiencia en entrevistas y en la temática de la discapacidad.

¹⁷ Las definiciones adoptadas en la encuesta corresponden a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF; OMS), editadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO, Madrid, España, 2001.

4. Potencialidad de la ENDI 2002-2003 para el estudio de la población con discapacidad en Argentina.

La Encuesta permite obtener el total de personas con discapacidad en Argentina según tipo de discapacidad, para áreas determinadas (provincia, región y total país) y sus características específicas según dimensión.

A continuación se presentan los principales resultados de la ENDI, mediante un conjunto de preguntas a las que pretende dar respuesta:

4.1 ¿Cuántos son y quiénes son?

El análisis de la estructura de la población por edad y sexo mediante variables demográficas básicas permite estudiar cualquier tipo de población condicionando su estado y desarrollo. En el caso de las personas con discapacidad, además de presentarse algunas disparidades similares a las de la población en general, ellas poseen características diferenciales y específicas originadas por su propia condición.

Con respecto a las discrepancias etarias, especialmente niños y ancianos poseen peculiaridades bien diferentes en cuanto a necesidades e implementación de políticas.

Por su parte, el proceso de envejecimiento que ha vivido Argentina desde la última mitad del siglo pasado, que afecta principalmente a las mujeres, pone de relevancia la especial atención que también se debe tener respecto del estudio de las mujeres con discapacidad.

A partir del Cuadro 1 se observa que siete de cada cien argentinos tienen una discapacidad. La prevalencia de la población con discapacidad se distribuye de modo diferencial según se trate de niños, jóvenes o adultos. El Gráfico 1 no muestra diferencias entre la prevalencia de discapacidad en mujeres y en varones. Sin embargo, sí es llamativa la prevalencia que alcanza en los mayores de 64 años, independientemente de su sexo.

Cuadro 1. Argentina. Población total, población con discapacidad y prevalencia de la discapacidad. Año 2002-2003.

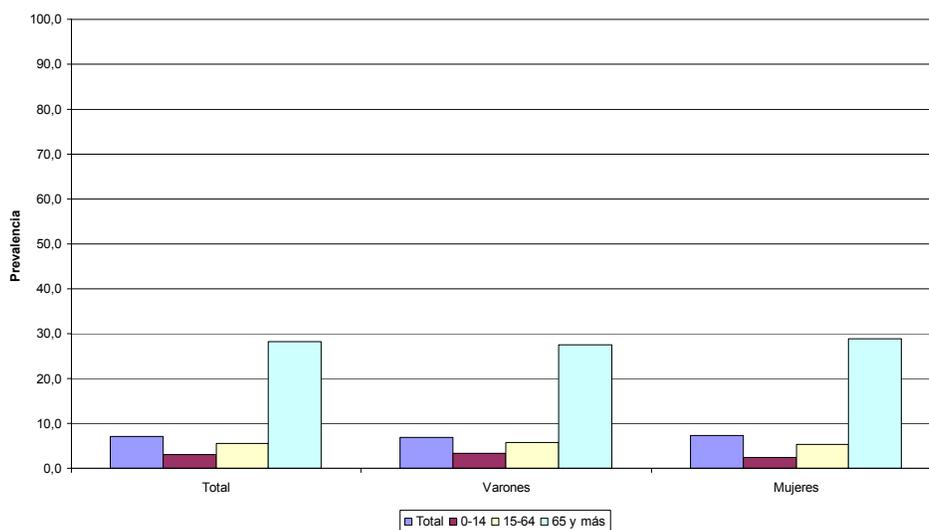
Población total	Población con discapacidad	Prevalencia ⁽¹⁾
30.757.628	2.176.123	7,1

⁽¹⁾ Prevalencia: corresponde al total de personas con discapacidad dividido la población total por cien.

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

Gráfico 1. Argentina. Prevalencia(1) de población con discapacidad según sexo y grupos de edad.



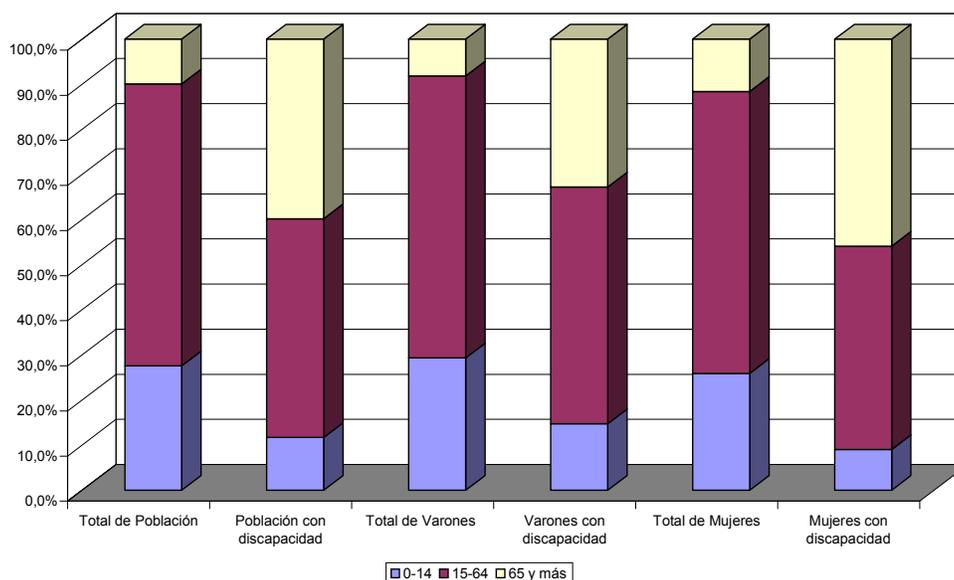
(1) Prevalencia: corresponde al total de personas con discapacidad dividido la población total por cien.

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

La comparación de la estructura de edad y sexo de la población total y de la población con discapacidad pone de manifiesto que esta última se encuentra sobrerrepresentada entre los mayores de 64 años para ambos sexos con especial énfasis entre las mujeres (Gráfico 2).

Gráfico 2. Argentina. Población Total y Población con discapacidad por sexo y grupos de edad



Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

4.2 ¿Cuál es la causa por las que las personas se discapacitan y a qué edad sucede?

Respecto a las causa de la discapacidad, este indicador permite discriminar entre aquellas discapacidades congénitas respecto de las adquiridas. Esta información es de interés para los planificadores sociales debido a que, con vistas a la evitabilidad de estas últimas, sólo se trata de implementar medidas que favorezcan la prevención.

Por su parte, la edad en que comenzó la discapacidad es un indicador que interviene directamente en el desarrollo alcanzado por la persona con discapacidad. En este sentido, esta variable no sólo brinda información en sí misma sino que se incorpora en los estudios que pretenden conocer los cambios de status producidos a partir de la adquisición de la discapacidad, cambios en la situación ocupacional, educación, situación conyugal, tenencia de hijos, etc.

En este sentido, el Cuadro 2 muestra que poco menos de un cincuenta por ciento de la población con discapacidad la adquiere a causa de una enfermedad. Por su parte trece de cada cien nacen con alguna discapacidad y las restantes discapacidades se adquieren a causa de accidentes u otros motivos.

Cuadro 2. Argentina. Población con discapacidad. Causa/s de discapacidad adquirida en primera instancia. Año 2002 - 2003.

Causa de discapacidad adquirida en primera instancia	Total	%
Total	2.176.123	100,0
Accidentes	267.600	12,3
Nació así	278.482	12,8
Enfermedad	972.747	44,7
Otra causa	293.302	13,5
Resto	163.060	7,5
Ignorado	200.932	9,2

Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

El análisis del Cuadro 3 pone de manifiesto que del total de la población con discapacidad que se ha discapacitado por posibles motivos congénitos – enfermedad de la madre durante el embarazo, nació así o enfermedad u otra causa, de carácter hereditario- el 17 por ciento sí posee una discapacidad por efecto de su herencia familiar.

Cuadro 3. Argentina. Población con discapacidad cuya causa en primera instancia puede o no ser hereditaria. Condición hereditaria de la primera discapacidad. Año 2002-2003.

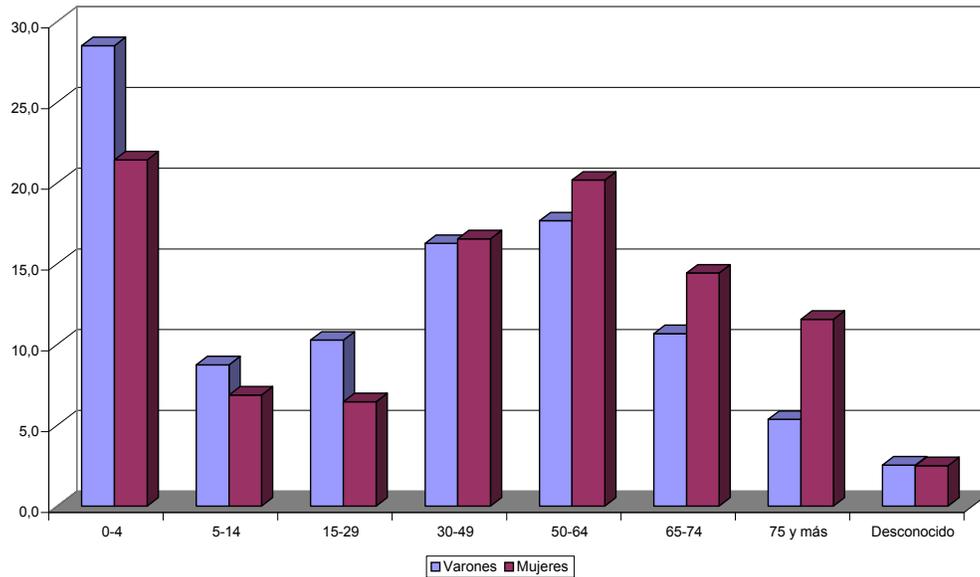
Condición hereditaria de la discapacidad	Total	%
Total	1.588.996	100,0
Si	276.742	17,4
No	1.127.188	70,9
Desconocido	185.066	11,6

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

La edad de origen se concentra especialmente en los grupos de edad 0 a 4 años (24,7%), desciende hasta los 30 años, aumenta entre los 30 y 49 años y comienza a descender hasta el final de la vida. Esta tendencia no mantiene las mismas características para los varones que para las mujeres. Ellos se encuentran sobrerrepresentados en las edades más jóvenes y ellas a partir de los 50 años, hasta duplicarse entre la población mayor de 74 años.

Gráfico 3. Argentina. Población con discapacidad. Edad de origen de la discapacidad y sexo

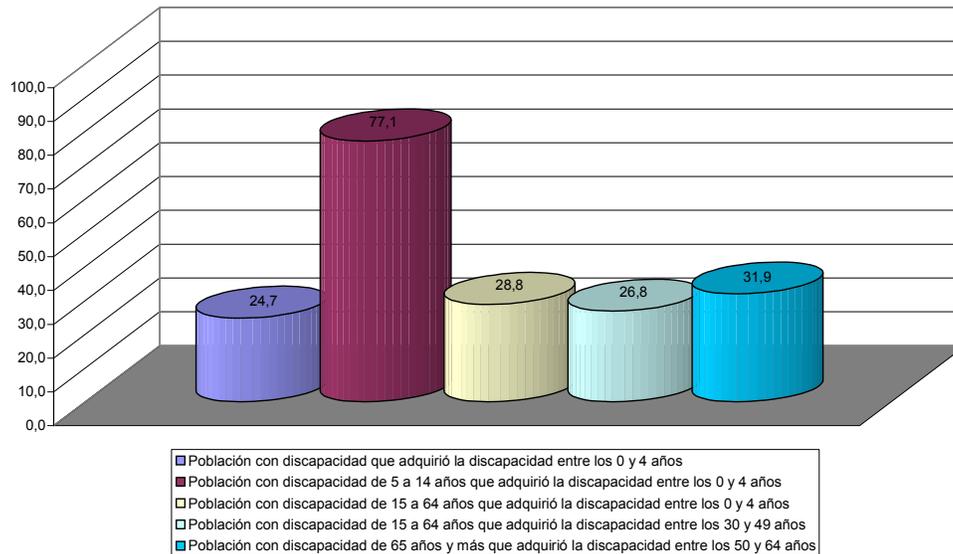


Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

El Gráfico 4 abona la teoría antes mencionada. En él se observa que independientemente de la edad actual la mayor proporción de población con discapacidad la adquiere o la posee desde edades muy tempranas.

Gráfico 4. Argentina. Población con discapacidad. Indicadores de edad de origen de la primera discapacidad y edad actual



Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

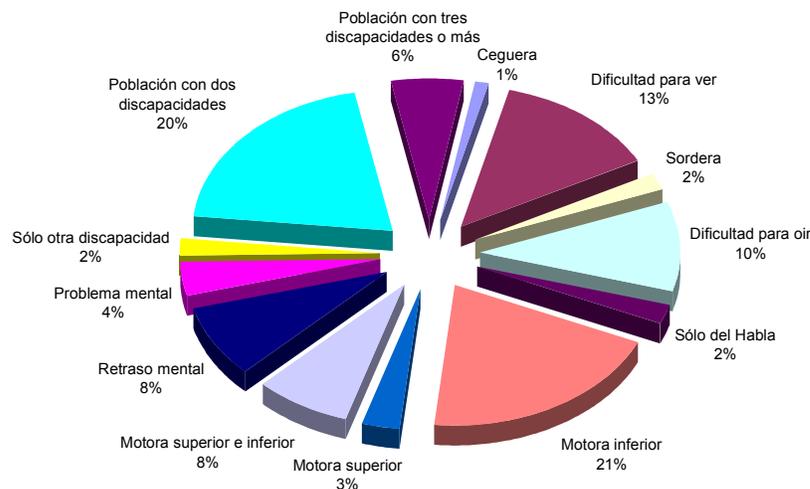
4.3 ¿Qué tipo de discapacidad tienen?

En relación con la cantidad de discapacidades por persona, lo que puede reflejar cierto grado de gravedad, se observa que del total de personas con discapacidad, casi las tres cuartas partes (73.9 %) está afectado por una sola discapacidad, la quinta parte (20.2 %) por dos, y una menor proporción (5.9 %) por tres y más (Gráfico 5).

A la hora de analizar los tipos de discapacidad se observa el siguiente orden de prevalencia (Gráfico 5):

- 32%** sólo discapacidad **motora**
- 26%** discapacidad **múltiple**
- 14%** sólo discapacidad **visual**
- 12%** sólo discapacidad **auditiva**
- 12%** sólo discapacidad **mental**
- 2%** sólo discapacidad **del habla**
- 2%** sólo **otro tipo** de discapacidad

Gráfico 5. Argentina. Población con discapacidad por cantidad y tipo de discapacidad.



Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

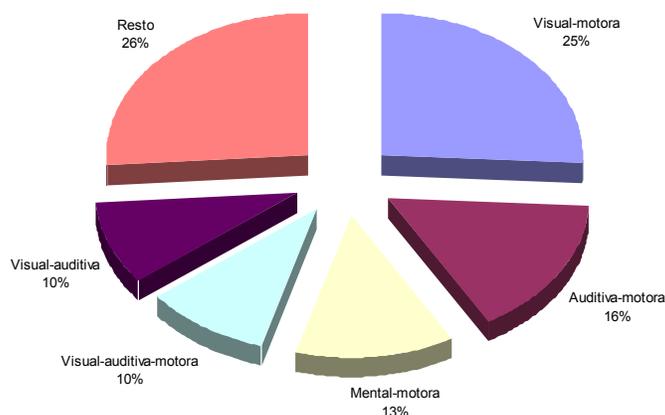
Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

En cuanto al veinte y seis por ciento de la población con discapacidades múltiples el orden de prevalencia más frecuente es el siguiente (Gráfico 6):

- 26%** Resto de combinaciones de dos o más discapacidades
- 25%** discapacidad visual-motora
- 16%** discapacidad auditiva-motora
- 13%** discapacidad mental-motora
- 10%** discapacidad visual-auditiva
- 10%** discapacidad visual-auditiva-motora

Entre las discapacidades mixtas se destacan aquellas que combinan especialmente las discapacidades visuales, auditivas y motoras, en general aquellas que reflejan en mayor medida los atributos de las personas de mayor edad, entre quienes la prevalencia de la discapacidad es mayor.

Gráfico 6. Argentina. Población con más de una discapacidad. Tipo de discapacidades más frecuentes



Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

4.4 ¿Cuál es la cobertura de salud de la población con discapacidad?

Las condiciones de salud de la población dependen de una serie de factores que no son objeto de relevamiento de esta encuesta pero sí lo es la posibilidad de acceso a una atención adecuada y la presión que la población con discapacidad ejerce sobre el mercado de servicios de salud. En este sentido, se observa que aproximadamente treinta y ocho de cada cien personas con discapacidad no tiene cobertura por plan médico o mutual u obra social, es decir que depende exclusivamente del hospital público o de un médico particular para la atención de su salud.

Cuadro 4. Argentina. Población con discapacidad. Tenencia de obra social y/o plan de salud privado o mutual. Año 2002-2003.

Cobertura de salud	Total	%
Total	2.176.123	100,0
Tiene cobertura por obra social y/o plan de salud privado o mutual	1.311.284	60,3
No tiene cobertura por obra social y/o plan de salud privado o mutual	836.312	38,4
Desconocido	28.527	1,3

Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

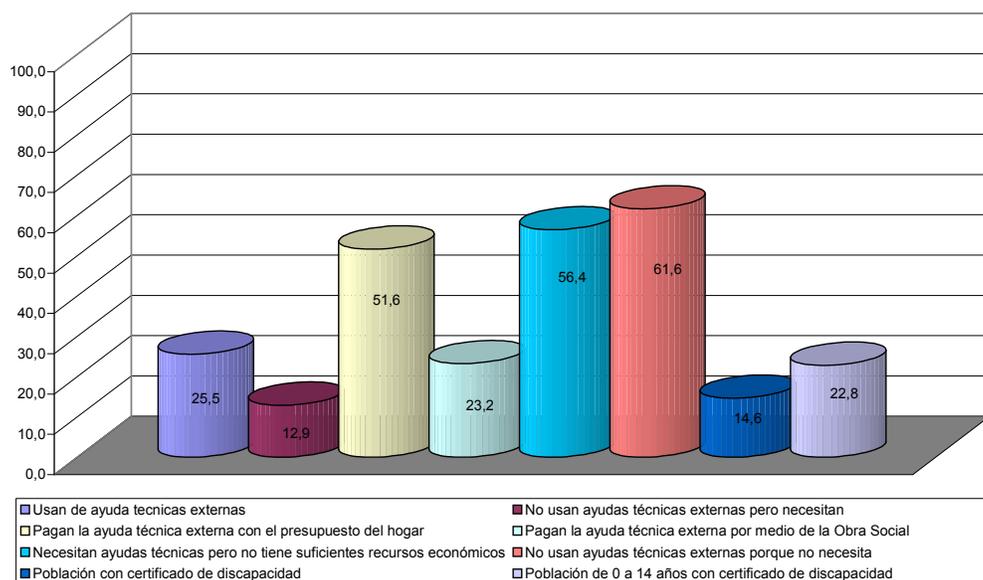
4.5 ¿Qué ayudas necesita, cómo accede y quién se lo brinda?

La población con discapacidad requiere de un conjunto de ayudas técnicas y personales, y beneficios que en mayor o menor medida se relacionan directamente con el acceso a distintos ámbitos que inciden en su integración a la vida social pública y privada. El conocimiento del sujeto, organismo o institución que provee la ayuda es también objetivo de esta encuesta para los planificadores sociales.

A partir de los indicadores que se presentan en el Gráfico 7 se observa que una de cada cuatro personas con discapacidad usa ayudas técnicas externas para el desenvolvimiento en su vida cotidiana. Más de la mitad de esta población asume el gasto de este beneficio a través del presupuesto familiar y uno de cada cuatro la obtiene por medio de la obra social. Por su parte, entre los que no poseen la ayuda técnica externa, más del cincuenta por ciento tienen el perjuicio de no hacerlo por motivos económicos. Quienes no usan porque no necesitan representan el sesenta por ciento.

En relación con la tenencia de certificado de discapacidad, el catorce por ciento cuenta con él, proporción que aumenta para los menores de 0 a 14 años (22,8%).

Gráfico 7. Argentina. Indicadores de Uso de ayudas técnicas externas y certificado de discapacidad



Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

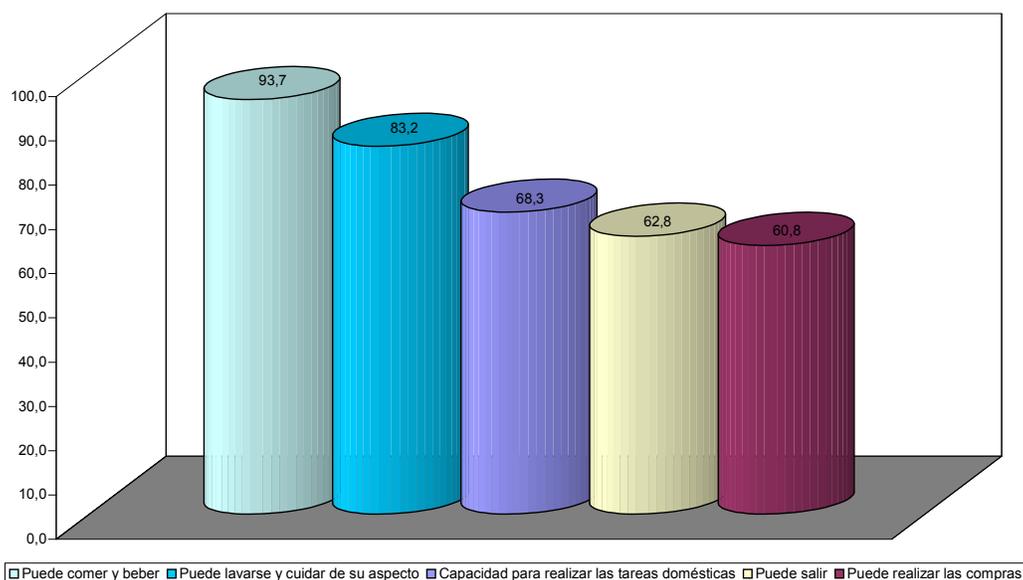
Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

4.7 ¿Se pueden “valer” por sí mismos?

Esta dimensión se encuentra en estrecha relación con las posibilidades de integración y de autoabastecimiento de las personas con discapacidad dentro de su entorno físico y social y sus estrategias de vida familiar en torno a sus necesidades.

En el Gráfico 8 se observa que más del sesenta por ciento de la población con discapacidad no presenta dificultades a la hora de realizar las tareas necesarias para su autoabastecimiento. Sin embargo, cabe resaltar que alrededor del veinte por ciento de la población con discapacidad no pueda valerse por sí misma a la hora de cuidar de su propio aspecto personal.

Gráfico 8. Argentina. Indicadores de Autovalimiento



Nota: El Total del país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.
Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 - Complementaria Censo 2001.

Conclusiones

Las dificultades de medición para un fenómeno tan complejo como es el de las personas con discapacidad se manifiestan desde los inicios de la etapa estadística. La perspectiva clínica o modelo médico que asocia la discapacidad con la situación de tragedia personal, la patología e inferioridad biológica es el criterio dominante hasta finalizado el siglo XIX e iniciado el siglo XX. Si bien se trata de las discapacidades más visibles, la experiencia de los equipos técnicos que diseñan e implementan los tres primeros censos nacionales en Argentina -1869, 1895 y 1914- explicita problemas de subenumeración y dificultades en su captación. Diferencias conceptuales y también de operacionalización impiden análisis comparativos. Sus resultados resultan de escasa confiabilidad y validez.

La segunda mitad del siglo XX asiste a modificaciones de índole socio-económico-político, demográficas y conceptuales en torno a las personas con discapacidad. Las décadas de auge socio-económico y del Estado benefactor, dan paso a períodos de crisis financiera e ideológica respecto de la función del Estado en las cuestiones sociales. Se acentúa el proceso de envejecimiento demográfico y feminización de la población. La prevalencia de la discapacidad se incrementa y nuevos sujetos de estudio aparecen en escena: el adulto mayor con discapacidad y

los discapacitados múltiples. El rol de la rehabilitación –física y psíquica- y el de la ganancia en autonomía personal introducen la relación con el entorno. La medición del fenómeno se complejiza. La unidad de observación deja de ser necesariamente el individuo para pasar a considerarse su entorno familiar y social. Las demandas de información válida se incrementan. Las crisis presupuestarias tornan magras las posibilidades de investigación y los métodos estadísticos enfocados hacia la cuantificación de las personas con discapacidad necesariamente deben renovarse. De allí que la integración de fuentes parece hoy en día la propuesta más realista con vistas a dar respuesta a la demanda de la cambiante realidad económico-social del tercer milenio.

La demanda de información válida y confiable en relación con las personas con discapacidad, por años sostenida, está hoy satisfecha en la Argentina del tercer milenio a partir de la implementación de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) 2002-2003. De esta manera, el slogan de la ENDI – *Conocer para Incluir*- implica considerar no sólo a las necesidades específicas del siete por ciento de las personas con discapacidad en la agenda pública, sino también las de su familia, implementando acciones de contención y apoyo. Así se está dando una respuesta efectiva proveyendo de información con vistas a contribuir a la generación de políticas públicas y privadas en relación con las personas con discapacidad.

Bibliografía

- BLASCO, Enriqueta (2003) “Primera Encuesta Nacional de Personas con discapacidad-Complementaria Censo 2001”. Boletín (mimeo).
- BRIAN, Eric (1999) “Del buen observador al estadístico del estado: la mundialización de las cifras” (en IEHS. *Anuario*. 14. Facultad de Ciencias Humanas-Universidad Nacional del Centro-Tandil-Argentina)
- DUBLÍN, LOTKA Y SPIEGELMAN (1949). *Length of life*.
- González Bollo, Hernán (1996). “Apuntes sobre la historia de la estadística social en Argentina: los inicios de la demografía, 1882-1925” (en *XV Jornadas de Historia Económica*, UNCPBA, Tandil, 9-10 de setiembre)
- INDEC (1988). “Módulo Salud” (en *Taller sobre Diseño Conceptual del Censo de Población y Vivienda de 1990*, Buenos Aires, 22 al 25 de noviembre)
- INDEC (1989). “La medición censal de la discapacidad en la Argentina. Antecedentes y recomendaciones”. DT n. 12, mayo.
- INDEC (1997). *La mortalidad en la Argentina entre 1980 y 1991*. Serie Análisis Demográfico n. 9, Buenos Aires.
- INDEC (1998). *Estructura demográfica y envejecimiento poblacional en la Argentina*. Serie Análisis Demográfico N° 14. Buenos Aires, Argentina.
- INDEC (2002). “MANUAL DEL ENCUESTADOR” Primera Encuesta Nacional de Personas con discapacidad-Complementaria Censo 2001 (ENDI). Buenos Aires. (mimeo)
- INDEC (2003a). *Aquí se cuenta. Revista informativa del Censo 2001 N°6*. Buenos Aires, Argentina.
- INDEC (2003b). *Historia demográfica argentina. 1869-1914*. Buenos Aires (CD)
- INE (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de Resultados. Datos básicos*. Madrid, España.
- MASSE, Gladys y RODRIGUEZ, GAUNA, María Cecilia (2003) “Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad en Argentina y su potencial para el estudio de la población femenina con discapacidad”. 1° Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad. Ciudad de Valencia, España. 27 de febrero al 1 de marzo.
- MASSE, Gladys (2003). “Realidad social y realidad estadística. Acerca de las personas con discapacidad y su cuantificación en Argentina desde fines del siglo XIX hasta principios del siglo XXI” (en *VII Jornadas Nacionales de Estudios de Población de la Argentina*. 5 al 7 de noviembre de 2003. Taif del Valle/Tucumán. Argentina) (en prensa).
- MASSE, Gladys y otros (2001). “La medición de la discapacidad en el Censo 2001: una alternativa metodológica” (en *SEPOSAL 2000*. Seminario sobre Población y Sociedad en América Latina. 6 al 9 de setiembre de 2000. Salta. Argentina)
- MASSE, Gladys (1997). “Fuentes útiles para los estudios de la población argentina en el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC), Argentina. Una visión

- histórica. (en *49 Congreso Internacional de Americanistas. Simposio: Fuentes útiles para los estudios de la población americana*. Quito, 7 al 11 de julio).
- MAZZAFERO, Vicente E. (1999) “El desarrollo de la salud pública en las sociedades humanas” (en Mazzáfero, Vicente Enrique y colaboradores. *Medicina y salud pública*. Eudeba. Buenos Aires.
 - MENTZ, Raúl Pedro (1991). “Sobre la historia de la estadística oficial argentina” (*Estadística Española*, v. 33, n. 128, p. 501-532).
 - NACIONES UNIDAS (1997a) Manual de elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad. Nueva York.
 - NACIONES UNIDAS (1997b) Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación.
 - NACIONES UNIDAS y Real Patronato de Prevención y de Atención de Personas con Minusvalía (1988) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas Uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Madrid.
 - NACIONES UNIDAS (2001) Guidelines and principles for the development of disability statistics. New York.
 - NOVICK Susana (1992). *Política y Población. Argentina 1870-1989*. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.
 - NOVICK, Susana (2002). “Legislación referida a censos y estadísticas en la Argentina. 1854-1991” Buenos Aires, ponencia presentada al XIII World Congress of the International Economic History Association (IEHA), Session N* 80: “Statistical and cartographic information in State and market building processes, 18 th- 20th century”, Buenos Aires, 22 al 26 de julio 2002.
 - OMS/OPS (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*.
 - OTERO, Hernán (1998). “Estadística censal y construcción de la Nación. El caso argentino, 1869-1914”. (en *Boletín del Instituto de Historia Argentina y Americana Dr. Emilio Ravignani*, n. 16 –17, 3ra serie, 2do. Semestre de 1997 y 1ro de 1998. Facultad de Filosofía y Letras-Universidad de Buenos Aires-Fondo de Cultura Económica)
 - OTERO, Hernán (1999). “Demografía política e ideología estadística en la estadística censal argentina, 1869-1914” (en IEHS. *Anuario*. 14. Facultad de Ciencias Humanas-Universidad Nacional del Centro-Tandil-Argentina)
 - OTERO, Hernán (1998c). “Legalidad jurídica y legalidad estadística en el paradigma censal argentino, 1869-1914”. (en Fradkin, R. ; Canedo, M. y Mateo, J. (comp.). *Población y relaciones sociales en la campaña de Buenos Aires*. Grupo de investigación en Historia Rural Rioplatense, Universidad Nacional de Mar del Plata.
 - OTERO, Hernán (1999a). “Crítica de la razón estadística. Ensayo de formalización teórico-metodológica del paradigma censal de la Argentina moderna (en *V Jornadas Argentinas de Estudios de Población*, AEPA, Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires, 6-8 de octubre)
 - OTERO, Hernán (1999b). “Demografía política e ideología estadística en la estadística censal argentina, 1869-1914” (en *Anuario IEHS*, Instituto de Estudios Histórico-Sociales, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional del Centro, Tandil-Argentina).

- PANTANO, Liliana (1987). *La Discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas*. Eudeba. Buenos Aires, Argentina.
- PANTANO, Liliana y RODRIGUEZ GAUNA, Cecilia (2005). “De la medición de la discapacidad: El NOA argentino en el contexto nacional” (en *SEPOSAL 2005*. Seminario sobre Población y Sociedad en América Latina. 8 al 10 de junio de 2005. Salta. Argentina).
- PUIG DE LA BELLACASA, Ramón (1987). “Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad”. II Seminario sobre Discapacidad e Información. Madrid, 16 y 17 de noviembre.
- RESANO, Elsa (1999) “Marco conceptual y resultados de las pruebas en campo de las variables de salud y discapacidad para el Censo de Población y Vivienda 2000” (en CEPAL-ECLAC. *América Latina: aspectos conceptuales de los censos del 2000*. Santiago de Chile).
- RODRÍGUEZ GAUNA, Cecilia (2003). “Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) de Argentina. Su potencialidad para el estudio de la población con discapacidad” (en *VII Jornadas Nacionales de Estudios de Población de la Argentina*. 5 al 7 de noviembre de 2003. Taif del Valle/Tucumán. Argentina) (en prensa).
- ROSANVALLON, Pierre (1995). *La nueva cuestión social. Repensar el Estado providencia*. Manantial. Buenos Aires, Argentina.
- THOMPSON, Andrés (1995). “Beneficencia, filantropía y justicia social. El ‘tercer sector’ en la historia argentina (en Thompson, Andrés (comp.) *Público y privado. Las organizaciones sin fines de lucro en la Argentina*. UNICEF/LOSADA. Buenos Aires).
- UNITED NATIONS (1973) *The determinants and consequences of population trends*. . Departamnet of Economic and Social Affairs-Population Studies, n. 50.
- UNITED NATIONS (2001) *World Population Prospects. The 2000. Revision*. vol 1. Population Division.

Fuentes

- Argentina (1872). *Primer Censo de la República Argentina*, verificado los días 15, 16 y 17 de setiembre de 1869. Buenos Aires, Imprenta del Porvenir.
- Argentina (1898). *Segundo Censo de la República Argentina*, mayo 10 de 1895. Buenos Aires, Taller Tipográfico de la Penitenciaría Nacional, 2 tomos.
- Argentina (1916). *Tercer Censo Nacional*, levantado el 1ro de junio de 1914. Buenos Aires, Talleres Gráficos de L.J. Rosso y Cía, 10 tomos.
- Argentina (1950) Dirección Nacional del Servicio Estadístico. *IV Censo General de la Nación*. tomo 1. Buenos Aires.
- Argentina (1963) Dirección Nacional de Estadística y Censos. *Censo Nacional de Población 1960*. tomo 1 Buenos Aires.
- www.indec.mecon.gov.ar/censo_2001
- [www.indec.mecon.gov.ar/censo_2001/ Encuestas Complementarias/](http://www.indec.mecon.gov.ar/censo_2001/Encuestas_Complementarias/) ENDI