

# Recopilación de datos sobre niños y niñas con discapacidad

Cuadernillo 4



© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia  
(UNICEF) 2014

Acerca del autor: Claudia Cappa trabaja como especialista en estadística en la División de Datos, Investigación y Política de la sede de UNICEF. Es punto focal para la recopilación y análisis de datos y el trabajo metodológico sobre niños y niñas con discapacidad, el desarrollo de la primera infancia y la protección de niños y niñas contra la violencia, la explotación y el abuso. Representa a UNICEF en el Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad. Antes de unirse a UNICEF, estuvo trabajando en la Universidad de Ginebra y en el Instituto de Estudios Sociales de la Organización Internacional del Trabajo (OIT). Claudia Cappa tiene maestría y doctorado en Estudios del Desarrollo por el Instituto de Altos Estudios Internacionales y del Desarrollo (*Graduate Institute of International and Development Studies*), con sede en Suiza.

Para reproducir cualquier sección de esta publicación es necesario solicitar permiso. Se garantizará el permiso de reproducción gratuito a las organizaciones educativas o sin fines de lucro. A otro tipo de entidades se les solicitará pagar una pequeña cuota.

Coordinación: Paula Frederica Hunt

Edición: Stephen Boyle

Diseño: Camilla Thuve Etnan

Sírvase dirigirse a la División de Comunicaciones,  
UNICEF,

Atención: Permisos, 3 United Nations Plaza,  
Nueva York,

NY 10017, Estados Unidos.

Tel.: 1-212-326-7434

e-mail: [nyhqdoc.permit@unicef.org](mailto:nyhqdoc.permit@unicef.org)

Nuestro mayor agradecimiento a Australian Aid por su firme apoyo a UNICEF y a sus colaboradores y asociados, quienes están comprometidos en hacer realidad los derechos de niños, niñas y adultos con discapacidad. La Alianza sobre Derechos, Educación y Protección (*Rights, Education and Protection, REAP*) entre Australian Aid y UNICEF contribuye a poner en práctica el mandato de UNICEF de promover la protección de los derechos de todos los niños y niñas y de aumentar las oportunidades que se les ofrecen para que alcancen plenamente sus potencialidades.

Esta publicación es una adaptación del documento originalmente realizado en inglés por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2014, con el título *Collecting Data on Child Disability*, escrito por Claudia Cappa. Esta adaptación fue realizada por UNICEF LACRO en 2018, en la Ciudad de Panamá, bajo la dirección de María Cristina Perceval, Directora Regional, con el objetivo de adecuar la obra original al contexto de la región de América Latina y el Caribe.

En caso de discrepancia entre la obra original y esta traducción, solo el texto de la obra original se considerará como válido. La elaboración de la versión en español fue coordinada por Vincenzo Placco y Mi Ri Seo; la adaptación por Patricia Brogna, Karla Gallardo Fernández, Claudia L. Peña Testa y Natalia Pérez Sardá; y la edición por Constanza Bellet.



# Recopilación de datos sobre niños y niñas con discapacidad

## Cuadernillo 4

Lo que este cuadernillo puede hacer por usted	4
Acrónimos y abreviaturas	6
I. Introducción	7
II. Marco conceptual para la medición de la discapacidad infantil	9
III. Panorama general de las fuentes de datos	11
Censos .....	11
Encuestas .....	11
Registros administrativos.....	12
Evaluaciones clínicas .....	12
Estudios cualitativos .....	13
IV. Consideraciones clave para la recolección, análisis y difusión de datos	14
V. Dificultades en la recolección de datos sobre niños y niñas con discapacidad	15
VI. Panorama general sobre la disponibilidad de datos	16
VII. Conclusiones	18
Glosario de términos	20
Referencias	21

# Lo que este cuadernillo puede hacer por usted

El propósito de este cuadernillo es asistir al personal de UNICEF y a nuestros socios de modo que puedan entender por qué los datos actuales sobre niños y niñas con discapacidad son inadecuados, cuáles son las dificultades que rodean la recolección de datos de alta calidad sobre los niños y niñas con discapacidad y por qué existe una necesidad real de mejorar la recopilación, el análisis, la difusión y el uso de los datos sobre discapacidad.

## En este cuadernillo se le presentará:

- *Cómo la falta de datos de alta calidad está afectando negativamente la evidencia sobre niños y niñas con discapacidad.*
- *Cómo esta situación afecta las capacidades de los países para asegurar que los niños y niñas con discapacidad alcancen sus verdaderos potenciales.*
- *Cuáles son las consideraciones clave para la recolección, el análisis y la difusión de datos.*
- *Cuáles son los principales desafíos para recopilar datos sobre niños y niñas con discapacidad.*
- *Cómo la confiabilidad de los datos es fundamental para abogar por políticas antidiscriminatorias y para fomentar la inclusión de la discapacidad en las agendas políticas.*

Para obtener información sobre los siguientes temas relacionados, consulte los otros cuadernillos de esta serie:

1. Conceptualización de la educación inclusiva y su contextualización dentro de la misión de UNICEF
2. Definición y clasificación de la discapacidad
3. Legislación y políticas de educación inclusiva
4. Recopilación de datos sobre niños y niñas con discapacidad (este cuadernillo)
5. Mapeo de niños y niñas con discapacidad fuera de la escuela
6. Los EMIS y los niños y niñas con discapacidad
7. Asociaciones, abogacía y comunicación para el cambio social
8. Financiación de la educación inclusiva
9. Programas preescolares inclusivos
10. El acceso al entorno de aprendizaje I: entorno físico, información y comunicación
11. El acceso al entorno de aprendizaje II: diseño universal para el aprendizaje
12. Docentes, enseñanza y pedagogía inclusiva centrada en niños y niñas
13. Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva
14. Planificación, monitoreo y evaluación

## Cómo utilizar este cuadernillo

A lo largo de este documento, usted encontrará recuadros que contienen los puntos principales de cada sección, estudios de casos y lecturas complementarias recomendadas. Las palabras clave resaltadas en negrita en el texto se incluyen en el glosario al final del documento.



# Acrónimos y abreviaturas

<b>CDN</b>	Convención sobre los Derechos del Niño
<b>CDPD</b>	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
<b>CIF</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
<b>GW</b>	Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad
<b>ONG</b>	Organización no gubernamental
<b>OPD</b>	Organización de personas con discapacidad

# I. Introducción

Los niños y niñas con discapacidad tienen el mismo derecho a la educación que cualquier otro niño o niña, tal como se establece en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Sin embargo, las estadísticas confiables sobre niños y niñas con discapacidad siguen siendo limitadas en cantidad, calidad y alcance, especialmente en los países de mediano y bajo ingreso. Esto hace difícil conocer cuántos de ellos se encuentran fuera de la escuela, por qué razones, y cuáles son las barreras ambientales que afectan o impiden su plena participación en la educación.

La evidencia actual sobre la discapacidad infantil se ve afectada por la falta de datos, pero también – cuando estos datos existen – por el uso de diferentes definiciones, cuestionarios y metodologías, todo lo cual ha originado que las comparaciones entre países y periodos de tiempo sean problemáticas. La disponibilidad limitada y la mala calidad de los datos obtenidos sobre niños y niñas con discapacidad dependen, en algunos casos, de una comprensión limitada sobre qué es la discapacidad infantil y, en otros casos, de los prejuicios, los estigmas o los insuficientes esfuerzos de inversión para mejorar la medición. Si bien existe un acuerdo general respecto de que las definiciones de discapacidad deben incorporar determinantes sociales, dicha medición es todavía predominantemente médica, con un enfoque en deficiencias físicas o sensoriales específicas. Datos sobre las restricciones a la participación y los factores ambientales rara vez son recopilados, aun cuando son esenciales para construir una comprensión integral de la discapacidad e identificar las áreas de intervención de los programas y las políticas. Esto incluye, por ejemplo, la identificación tanto de las actitudes discriminatorias y las barreras físicas y de comunicación como de las lagunas en la legislación y la prestación de servicios inclusivos.

Existe cierta evidencia de que los niños y niñas con discapacidad se encuentran entre los más desfavorecidos en lo que se refiere a la participación escolar.<sup>1</sup> Con frecuencia, la participación de los niños y niñas con discapacidad se ve restringida porque los sistemas educativos no están adaptados o apropiadamente equipados para satisfacer sus necesidades, toda vez que carecen desde edificios escolares accesibles hasta maestros capacitados para enseñar en **entornos inclusivos**. Los datos de las encuestas de hogares implementadas en 13 países de mediano y bajo ingreso muestran que los niños y niñas con discapacidad de entre 6 y 17 años son significativamente menos propensos a estar matriculados o asistir a la escuela en comparación con sus compañeros sin discapacidad.<sup>2</sup> En particular, un estudio de 2004 en Malawi encontró que niños y niñas con discapacidad tienen dos veces más probabilidades de no asistir nunca a la escuela que los niños y niñas sin discapacidad.<sup>3</sup> En la India –un país que casi ha alcanzado la matrícula universal en educación primaria– de los 2,9 millones de niños y niñas con discapacidad, 990.000 de ellos, de entre los 6 y 14 años (34%), se encuentran fuera de la escuela. Este porcentaje es aún más alto entre los niños y niñas con discapacidad intelectual (48%), problemas del habla o lenguaje (36%) y discapacidad relacionada con múltiples deficiencias (59%) (Encuesta del *Social and Rural Research Institute-India Market Research Bureau*, SRI-IMRB, 2009). Así también, niños y niñas con discapacidad visual que participaban en aulas integradas en escuelas públicas seleccionadas de Camboya reportaron que sus docentes no los valoraban y no les prestaban la misma atención que a los demás niños y niñas.<sup>4</sup>

La falta de datos confiables y comparables respecto de niños y niñas con discapacidad –su número, el tipo de sus limitaciones funcionales y sus necesidades educativas– se suma a los grandes desafíos que estos enfrentan en su educación, todo lo cual dificulta el desarrollo de políticas e intervenciones eficaces diseñadas para mejorar su bienestar. La existencia de datos fiables es esencial para comprender las contribuciones de los factores ambientales que actúan como barreras o facilitadores de la plena participación de niños y niñas con discapacidad. En ese contexto, contar con datos fidedignos es central

para ganar la confianza de los tomadores de decisiones y de la comunidad en los esfuerzos de abogacía en lo que respecta al diseño e implementación de políticas y programas antidiscriminatorios y para fomentar la inclusión de la discapacidad en las agendas políticas nacionales e internacionales. Contar con estadísticas desagregadas comparables puede, además, poner de relieve las desigualdades internacionales e intranacionales entre diferentes subgrupos de niños y niñas con discapacidad, tomando en cuenta otros factores, tales como origen étnico, sexo, edad, región o tipo de limitaciones funcionales.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad alienta a los Estados a recopilar información apropiada, que incluya datos estadísticos y de investigación, para que puedan formular y aplicar políticas que hagan efectiva la Convención (Artículo 31).



## II. Marco conceptual para la medición de la discapacidad infantil

Cuando se estima la prevalencia de la discapacidad en una población específica, el marco conceptual utilizado para recolectar datos tiene un fuerte impacto sobre los resultados. La definición de “discapacidad” ha evolucionado con el tiempo. El **modelo médico de la discapacidad**, que identifica a los niños y niñas a partir de un diagnóstico y se enfoca en las deficiencias (por ejemplo, parálisis cerebral, ceguera, sordera, espina bífida, etc.), ha sido reemplazado por una definición biopsicosocial, que se basa en las limitaciones funcionales en múltiples dominios de la vida. Enfocarse en diagnósticos y deficiencias puede ser útil para planificar intervenciones médicas y de rehabilitación, pero puede subidentificar y/o subestimar a niños y niñas con discapacidad, entre los cuales se cuentan –conforme al modelo biopsicosocial– aquellos que presentan limitaciones funcionales en algunas actividades básicas de la vida, independientemente de la causa. Según la CDPD, “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (Artículo 1). La adopción de la CDPD y del **modelo biopsicosocial de la discapacidad** ha producido un cambio en la conceptualización de la discapacidad, lo que a su vez ha generado demandas nuevas y desafiantes en términos de los datos. Estas incluyen la necesidad de recopilar información tanto sobre los factores personales y ambientales como sobre su interacción, además de la información acerca de las deficiencias. Los mayores esfuerzos relacionados con la recopilación de datos sobre la discapacidad se han enfocado hasta la fecha en la identificación de deficiencias individuales, mientras que se ha prestado menor atención en comprender las barreras creadas por la sociedad que pueden impedir que niños y niñas que presentan alguna deficiencia disfruten de sus derechos fundamentales.

En concordancia con lo tratado en el Cuadernillo 2 de esta serie, “Definición y clasificación de la discapacidad”, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) provee un marco teórico conceptual amplio para clasificar el funcionamiento humano relacionado con la salud y toma en cuenta la naturaleza multidimensional e interactiva de la discapacidad.<sup>5</sup> Si bien la CIF no proporciona indicaciones, preguntas o detalles técnicos específicos acerca de la medición de la discapacidad, ofrece categorizaciones útiles que pueden guiar el desarrollo de medidas integrales de la discapacidad, ya que capturan la compleja naturaleza interactiva de las experiencias de vida de los niños y niñas con discapacidad y sus familias. Desde un punto de vista estadístico, recolectar únicamente datos sobre deficiencias proporciona una baja prevalencia de discapacidad en una población y no provee una imagen completa de la experiencia de vida de la discapacidad ni en un individuo ni en una población. Por ejemplo, la ceguera y la sordera identifican a una pequeña subpoblación de niños y niñas con deficiencias severas, pero no ofrecen informes integrales de cómo tales condiciones afectan la vida de estos. En otras palabras, saber que un niño o niña presenta ceguera o sordera –o que tiene deficiencias cognitivas o de movilidad– no dice nada acerca de cómo estas deficiencias afectan su participación en la comunidad a la que pertenece.

En lugar de preguntarse solamente acerca de las deficiencias, las evaluaciones de la discapacidad que son consistentes con la CIF indagan acerca de las limitaciones de la actividad y las diferencias en el funcionamiento en niveles diferentes. Este tipo de evaluaciones, al agregar la medición de factores ambientales, tanto los facilitadores





## III. Panorama general de las fuentes de datos

Existe una amplia variedad de métodos de recopilación de datos para reunir información sobre discapacidad, entre ellos, se encuentran los siguientes:

- Censos.
- Encuestas.
- Registros administrativos.
- Evaluaciones clínicas.
- Estudios cualitativos.

La selección de un método de recolección de datos específicos depende, en alguna medida, del contexto del país en el cual un estudio será realizado. Los países de alto ingreso están frecuentemente en condición de identificar a los niños y niñas con discapacidad a través de registros nacionales educativos o médicos. Sin embargo, en muchos países de mediano y bajo ingreso, los niños y niñas con discapacidad pueden no ser adecuadamente identificados cuando, por ejemplo, no acceden a la escuela o a los servicios de salud. En estos contextos, se usan generalmente otros métodos de recolección para calcular la prevalencia de la discapacidad, tales como censos y encuestas de hogares específicas.

Cada uno de los métodos descritos proporciona diferente información, que ayuda posteriormente a contestar distintas preguntas sobre la discapacidad infantil. Por ejemplo, las encuestas de hogares que consultan acerca de la participación escolar de niños y niñas son diferentes de los registros administrativos que contienen datos de la matrícula escolar, ya que participar en la escuela no es necesariamente lo mismo que matricularse. Por lo tanto, cada uno de estos métodos puede ser utilizado para medir distintos aspectos de la discapacidad infantil, en la medida que cada cual tiene sus propias fortalezas y limitaciones. De ahí que usar más de un método de manera coordinada permite preservar las fortalezas y evitar las limitaciones que cada uno supone.

### Censos

Un censo de población es una actividad nacional de cómputo de toda la población, en la cual cada persona y sus características se registran por separado. En la mayoría de los sistemas estadísticos nacionales, los censos de población son las principales fuentes de información estadística sobre la población y sus características, que pueden incluir la edad, el sexo, la estructura doméstica, la migración, el patrimonio, el idioma, la religión, la educación, el empleo, la ocupación y la discapacidad. Aunque los censos de población pueden cubrir este amplio rango de temas, consisten en operaciones estadísticas a gran escala que requieren elevados niveles de recursos, organización y preparación, por lo que se realizan habitualmente cada diez años.

### Encuestas

Las encuestas son diseñadas para ser administradas a una muestra seleccionada de algún otro instrumento (frecuentemente un censo) y se basan en una serie de preguntas específicas acerca de una población. Las encuestas de población no son pensadas para contar cada hogar o individuo en el país, más bien son diseñadas para estudiar una muestra representativa de la población total en estudio. Normalmente, las

encuestas cubren muchos temas diversos, algunos de ellos especializados, tales como salud, bienestar, fuerza laboral, agricultura y otras cuestiones socioeconómicas. En comparación con otros métodos, las encuestas de población que específicamente abordan el tema de la discapacidad infantil, o que incorporan preguntas diseñadas particularmente para evaluar la discapacidad infantil, han demostrado su capacidad para producir datos confiables e internacionalmente comparables.

## Registros administrativos

Los gobiernos recopilan regularmente estadísticas para monitorear y gestionar políticas y programas. Las escuelas, instalaciones de salud y otras instituciones regularmente reportan datos sobre niños y niñas con discapacidad que se utilizan ulteriormente para medir los resultados de la implementación de planes nacionales y determinar futuras políticas, planes y mecanismos de gestión. Los registros administrativos pueden tener diferentes estructuras, dependiendo de la naturaleza del servicio prestado, los formatos usados, el tipo de información recolectada y el método y la frecuencia de la recopilación.<sup>8</sup> Algunos ejemplos de registros administrativos son aquellos relacionados con sistemas de seguridad social, centros de atención infantil temprana, programas de rehabilitación y otros servicios específicamente diseñados para atender a niños y niñas con discapacidad.

La información es usualmente recopilada por razones relacionadas con la administración de un programa, sin embargo, los registros administrativos pueden volverse útiles para recolectar datos sobre los niños y niñas con discapacidad, dado que a menudo proporcionan información única que no es captada en un censo o encuesta. Por ejemplo, se puede monitorear el acceso a servicios de rehabilitación a lo largo del tiempo o se pueden usar los registros de asistencia escolar para comparar los índices de asistencia de niños y niñas con y sin discapacidad. Además, estos datos son normalmente recogidos de manera anual, lo que permite realizar comparaciones temporales sobre cantidades y características de los usuarios de un servicio o sobre el tipo, la cantidad y el costo de los servicios proporcionados.

## Evaluaciones clínicas

Las evaluaciones clínicas proporcionan información detallada e integral sobre el funcionamiento de niños y niñas en los dominios de la vida humana y pueden ser usadas para proporcionar datos, sobre grupos o poblaciones específicos, similares a los de un censo.<sup>9</sup>

Las evaluaciones clínicas habitualmente incluyen la realización de un examen físico y la obtención de la historia clínica de una persona. Así, pueden contener preguntas acerca de los eventos prenatales, perinatales y posnatales y sobre los hitos de desarrollo por parte de un niño o niña. Los registros de salud son frecuentemente consultados –si están disponibles– porque pueden constituir una fuente de información valiosa, al contener detalles del embarazo, el tipo de parto, la condición y el peso en el momento del nacimiento, la puntuación de Apgar, etc. Así como la observación del niño o niña proporciona información provechosa para la evaluación, también lo hacen las consultas a padres, madres y otros adultos, como los docentes. El proceso de recopilación de la información es relativamente extenso y detallado y, a menudo, incluye pruebas de desarrollo aplicadas por una variedad de profesionales y reuniones con los padres y madres. Los resultados de la evaluación de diagnóstico son utilizados para identificar y asegurar los servicios de intervención apropiados para los niños y niñas que lo requieran.

En aquellas situaciones en que se dispone de recursos para realizar evaluaciones clínicas de los niños y niñas que tienen limitaciones funcionales, dichas evaluaciones pueden beneficiarse mediante la inclusión y disposición de la documentación relacionada con los resultados de las pruebas diagnósticas.

Tal documentación puede ser extremadamente útil para estudios epidemiológicos de las causas de la discapacidad a fin de planear y monitorear los efectos de las estrategias de prevención, orientar tratamientos y asesorar a las familias de los niños y niñas con discapacidad.

En el caso de causas tratables de las deficiencias asociadas a la discapacidad, como las cataratas, los diagnósticos precisos y oportunos son esenciales, ya que proveen los fundamentos para los tratamientos que pueden eliminar las limitaciones funcionales y las restricciones de participación asociadas. Por lo tanto, aunque las evaluaciones diagnósticas para determinar causas subyacentes o clasificaciones médicas de discapacidad no son útiles para el propósito de estimar la prevalencia de la discapacidad en una población, estas evaluaciones pueden ser útiles o incluso esenciales para otros propósitos.

## Estudios cualitativos

En ocasiones, la situación de los niños y niñas con discapacidad no puede ser descrita utilizando solamente información basada en datos cuantitativos, como porcentajes, cantidades, frecuencias o tamaños. Los métodos cuantitativos, tales como censos y encuestas, tienen sus propias fortalezas para identificar universalidades y hacer generalizaciones estadísticas o probabilísticas y para determinar la correlación entre dos fenómenos medibles. Sin embargo, pueden no responder a las preguntas “¿por qué?” o “¿cómo?”. En este sentido, los métodos cuantitativos pueden presentar limitaciones al momento de recopilarse los datos sobre la discapacidad infantil. Por ejemplo, bajas tasas de prevalencia para deficiencias específicas pueden dificultar la obtención de conclusiones estadísticas sólidas; además de la heterogeneidad en las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones a la participación hacen difícil el control de la varianza.<sup>10 11</sup> Para mitigar algunas de estas limitaciones, es posible incluir ciertos métodos cualitativos en el esfuerzo de la recolección de datos pertinentes. Se trata de métodos cualitativos para obtener información confiable que no puede ser expresada en números, por ejemplo, motivos, opiniones y sentimientos de las personas, y pueden incluir preguntas tales como las siguientes:

- ¿Por qué las familias de los niños y niñas con discapacidad no se benefician de los programas educativos para los cuales son elegibles?
- ¿Cuáles son las percepciones de los niños y niñas sin discapacidad sobre los niños y niñas con discapacidad que asisten a la escuela?
- ¿Cuáles son las experiencias de los alumnos y alumnas que usan dispositivos de apoyo para la movilidad en sus escuelas?

Los métodos cualitativos son más eficientes para investigar significados subjetivos dentro de una cultura, entender actitudes y creencias y desentrañar constructos sociales y culturales.<sup>12</sup> Por esta razón, resultan particularmente útiles para entender la discapacidad en contextos específicos,<sup>13</sup> así como para comprender las percepciones y perspectivas de los niños y niñas con discapacidad.<sup>14</sup> Finalmente, los métodos cualitativos pueden adaptarse a diferentes entornos y ser especialmente efectivos en contextos en los que existen pocos datos cuantitativos sobre una determinada situación.<sup>15</sup>

## Notas

---

---

---

## IV. Consideraciones clave para la recolección, el análisis y la difusión de datos

La recolección de datos de alta calidad requiere de una planificación, un diseño y una implementación cuidadosa, independientemente de si el objetivo es estimar la prevalencia de discapacidad infantil en un grupo etario en particular o identificar barreras y facilitadores de la participación educativa de niños y niñas con discapacidad. Cada esfuerzo de recolección de datos presenta sus propios retos, sin embargo, el cuadro siguiente resume muchas cuestiones comunes que se deben considerar:

Planificación	Diseño	Implementación
<ul style="list-style-type: none"> <li>Definir el alcance y los objetivos.</li> <li>Seleccionar los indicadores.</li> <li>Identificar los contenidos relevantes.</li> <li>Explorar las implicaciones éticas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Determinar los métodos.</li> <li>Seleccionar las herramientas.</li> <li>Diseñar la muestra.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Realizar una campaña de sensibilización.</li> <li>Recolectar los datos.</li> <li>Reunir y capacitar al equipo de recolección de datos.</li> <li>Establecer un plan de referencia.</li> </ul>

En cada una de las tres fases, la coordinación con colaboradores locales, trabajadores de campo, autoridades locales, agencias gubernamentales, Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD) y/o ONG, integrantes de la comunidad local, participantes y sus familias contribuirá al éxito del proceso. Involucrar a las personas con discapacidad desde las primeras fases del proceso es imprescindible para conocer de primera mano sus necesidades, prioridades y objetivos. Contar con información precisa permite diseñar e implementar programas y servicios de calidad para los niños, las niñas y sus familias, incluyendo programas educativos.

Los datos sobre discapacidad infantil pueden ser usados de manera más efectiva para evaluar la participación y la igualdad de oportunidades para niños y niñas con discapacidad, cuando estos se analizan, se interpretan y se presentan adecuadamente a todas las partes interesadas. Para maximizar la utilidad de dichos datos es importante identificar el público objetivo y sus necesidades, y tener esto en cuenta cuando se presentan los resultados.

Para brindar información más significativa a los tomadores de decisiones, se requiere que los datos reflejen las características de los niños y niñas con discapacidad en relación con sus experiencias de vida, variables socioeconómicas y ambientales, de modo que permitan comparar las situaciones de niños y niñas con y sin discapacidad. La inclusión de datos sobre niños y niñas sin discapacidad permite contar con una población de referencia para evaluar los niveles de participación y la igualdad de oportunidades para niños y niñas con discapacidad.

### Notas

---



---



---

## V. Dificultades en la recolección de datos sobre niños y niñas con discapacidad

Muchos países han recolectado datos sobre adultos con discapacidad como parte de las encuestas de población, sin embargo, los niños y niñas han sido menos visibles en los esfuerzos de recolección de dichos datos. La literatura indica claramente que las encuestas de hogares y censos que incluyen preguntas generales acerca de personas con discapacidad de todas las edades, identifican inadecuadamente a los niños y niñas con discapacidad,<sup>16</sup> los cuales, por lo tanto, pueden ser ignorados en encuestas que no preguntan específicamente acerca de ellos.<sup>17</sup> En particular, los niños y niñas de origen socioeconómico bajo y, en general, las niñas están en mayor riesgo de ser subidentificados por este tipo de instrumentos de recolección de datos generales. Los censos son particularmente propensos a la subestimación, por ello, la División de Estadística de las Naciones Unidas subraya explícitamente, en sus Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda, Revisión 1, que “el número limitado de preguntas incluidas en un censo no puede proporcionar una medición precisa del número de personas con discapacidad, especialmente entre niños y niñas”.<sup>18</sup>

Las encuestas de hogares diseñadas específicamente para estudiar la discapacidad infantil o aquellas que incorporan preguntas diseñadas especialmente para niños y niñas han producido mejores resultados.<sup>19</sup> A pesar de ello, estos estudios también pueden reportar información incorrecta sobre la discapacidad si el mismo conjunto de preguntas se aplica indistintamente a niños y niñas de todas las edades. En general, identificar la discapacidad de niños y niñas menores de dos años puede no ser viable a través de las encuestas de población, dada la complejidad de los procesos de desarrollo que tienen lugar a tan temprana edad. Además, los niños y niñas están en constante desarrollo y transición –de la infancia temprana a la infancia media y de la infancia media a la adolescencia– y su habilidad para realizar ciertas actividades básicas cambia de una etapa de la vida a otra. En términos de medición, esto implica la necesidad de contar con preguntas específicas que puedan reflejar las etapas de desarrollo y las capacidades en evolución de los niños y niñas de diferentes grupos etarios, lo que complica aún más los esfuerzos de recolección de datos.

Un reto adicional lo representa el hecho de que la recolección de datos sobre niños y niñas con discapacidad depende de la información proporcionada por un encuestado interpuesto, esto es, otra persona que responde en su lugar, ya que normalmente las encuestas de hogares y censos incluyen preguntas que son típicamente planteadas a los padres de familia u otros cuidadores. Aunque los padres de familia o cuidadores frecuentemente identifican muy bien si sus niños y niñas tienen dificultades para desarrollar tareas específicas, sus respuestas no son suficientes para establecer una prevalencia de discapacidad. Por ejemplo, en el censo de 2000 en Panamá se preguntó a los entrevistados si ellos o sus hijos tienen algún tipo de “impedimento físico o mental” entre “Ciego”, “Sordo”, “Retraso mental”, “Parálisis cerebral”, “Impedimento físico permanente”, “Otro”, o “Ninguno”.<sup>20</sup> En este ejemplo, se asume que los padres, madres o cuidadores se encuentran en la posición de definir adecuadamente qué es una discapacidad y si sus niños y niñas tienen o no una discapacidad. En muchos países en vías de desarrollo, la mayoría de los niños y niñas no se someten a evaluaciones clínicas, y sus padres y madres pueden no ser capaces de detectar ciertas condiciones o situaciones por sí mismos. Aun cuando las preguntas están diseñadas para identificar las limitaciones funcionales en lugar de las condiciones de salud, el conocimiento que los padres y madres tengan en materia de discapacidad, las expectativas acerca del desarrollo de los niños y niñas, así como las actitudes hacia los derechos de los niños y niñas y las opiniones sobre su rol en la familia y la comunidad pueden causar un impacto sobre los resultados del estudio. Es necesario, en consecuencia, diseñar y poner a prueba adecuadamente las preguntas para reducir la influencia de la percepción parental en la evaluación de las habilidades de niños y niñas, a fin de obtener un informe confiable de los factores del entorno que pueden afectar su participación.

## VI. Panorama general sobre la disponibilidad de datos

Las diferencias en las metodologías utilizadas para recolectar datos sobre la discapacidad infantil han significado enormes retos en la producción de estadísticas internacionales confiables y comparables. Los índices de prevalencia de la discapacidad son extremadamente sensibles a –y están afectados por– cómo se define la discapacidad. La definición de discapacidad no ha sido consistente en las experiencias de recolección de datos implementadas a lo largo del tiempo en los diferentes países. La manera de definir la discapacidad tiene consecuencias tanto en el tipo de datos recolectados como en la identificación de las personas con discapacidad.<sup>21</sup> Prácticamente todos los países en el mundo han recogido alguna información sobre discapacidad. La mayoría de los países que han realizado más de una encuesta sobre discapacidad han estado recolectando datos por mucho tiempo (remontándose a principios del 1800 en algunos casos) y, a lo largo de los últimos 50 años, la incorporación de preguntas sobre discapacidad en los censos y encuestas ha crecido sustancialmente. Sin embargo, las inconsistencias en la definición y la medición de la discapacidad han resultado en información que varía en carácter y calidad, obstaculizando la comprensión del alcance y la naturaleza de la discapacidad infantil.

Como se señaló anteriormente, las preguntas planteadas a los adultos son frecuentemente inapropiadas o no aplicables a los niños y niñas (por ejemplo, preguntas acerca de caídas, pérdida de memoria, etc.), aun así, muchas encuestas para medir la discapacidad hacen la misma serie de preguntas a niños, niñas y adultos. La siguiente pregunta fue realizada para medir la prevalencia de la discapacidad en toda la población –incluyendo a los niños y niñas– en el censo de 2011 en Montenegro: “¿Tiene la persona alguna discapacidad que le impida desarrollar actividades diarias debido a enfermedades duraderas, invalidantes o por vejez?”. Hacer una referencia explícita a la población de la tercera edad o inválida no es claramente relevante para evaluar las limitaciones funcionales de los niños y niñas y, además, introduce un sesgo en la mente del entrevistado con respecto a qué es considerado como discapacidad.

Por otra parte, preguntar si hay alguna persona en el hogar que tiene una discapacidad tampoco permite arrojar estadísticas confiables sobre la discapacidad infantil. Por ejemplo, en el censo 2004 de Sierra Leona, se le hacía al jefe de hogar la siguiente pregunta sobre cada uno de los integrantes de la familia: “¿Es (nombre) discapacitado?”. Una pregunta de esta naturaleza significa que la interpretación de qué constituye una discapacidad depende totalmente del entrevistado. Así, no es sorprendente que las tasas de prevalencia de la discapacidad reportadas fueran inusualmente bajas: menos del 1% de la población menor de 25 años y alrededor del 2% de la población mayor de 25 años. La pregunta realizada en el censo de 2004 en Jordania fue “¿Algún miembro de su familia sufre alguna discapacidad?”, y la tasa de prevalencia de discapacidad fue de alrededor del 1% respecto de los niños de entre los 0 y 14 años y de las personas mayores de 15 años. En los últimos años, un mayor número de países ha utilizado instrumentos de recolección de datos basados en una lista más detallada de las deficiencias y un enfoque más centrado en el funcionamiento. Un ejemplo de censo con consultas apropiadas incluye la misma serie de preguntas que se utilizan para determinar la prevalencia de la discapacidad infantil en la Encuesta Nacional de Niños, Niñas y Mujeres (ENIM 2015) en México.<sup>22</sup>

Uno de los resultados de las diferencias en el diseño de las preguntas es que los índices de prevalencia de la discapacidad infantil varían entre menos del 1% en algunos países y cerca del 50% en otros. Entre los países que reportan baja prevalencia de discapacidad infantil se encuentran, por ejemplo, Afganistán, Angola, Argentina, Burkina Faso, Canadá, Camboya, Chad, China, Colombia, Egipto, Grecia, Jordania, Lesoto, Omán, Ruanda, Sudáfrica, Uzbekistán y Vietnam. En el otro extremo de la escala, los países



## VII. Conclusiones

Si bien existe la evidente necesidad de contar con datos pertinentes sobre la discapacidad en general, los niños y niñas constituyen un grupo merecedor de especial atención, y ello plantea retos de medición específicos.

Persisten grandes vacíos de información con respecto a los niños y niñas con discapacidad y a las barreras físicas, sociales y actitudinales que afectan su participación dentro de sus comunidades. Hay una clara necesidad de mejorar la recolección, análisis, difusión y el uso de datos sobre la discapacidad y unificar las herramientas de medición con el fin de obtener información que sea confiable, válida, integral y comparable a nivel internacional. Además, es preciso recopilar datos a lo largo del tiempo para apoyar el monitoreo de las políticas y programas relacionadas con la discapacidad y acompañar a los gobiernos en la implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de la Convención de los Derechos del Niño.

### Iniciativas de UNICEF para la medición de la discapacidad infantil

UNICEF y sus socios están actualmente llevando a cabo muchas iniciativas para satisfacer la necesidad de datos confiables y comparables sobre los niños y niñas con discapacidad a escala internacional. Esto incluye el diseño y la prueba de nuevos cuestionarios y el desarrollo de lineamientos para la recolección, el análisis y la difusión de datos.

### Módulo de UNICEF/GW sobre funcionamiento y discapacidad infantil

UNICEF y el Grupo de Washington sobre estadísticas de discapacidad (GW) han desarrollado y puesto a prueba un nuevo módulo de recolección de datos sobre funcionamiento y discapacidad infantil para ser utilizado en censos y en encuestas a hogares.

En línea con el modelo biopsicosocial de discapacidad, el módulo se enfoca en la presencia y el grado de las limitaciones funcionales que pueden determinar las restricciones de la participación de los niños y niñas.

El módulo se refiere a las dificultades que los niños y niñas puedan tener al realizar ciertas actividades y cubre dos grupos etarios: de 2 a 4 años y de 5 a 17 años. Los dominios comunes para ambos grupos son la vista, la capacidad auditiva, la movilidad, la comunicación/comprensión, el aprendizaje y el control del comportamiento. Para el grupo de 2 a 4 años se incluyen también la motricidad fina y jugar, mientras que para los niños y adolescentes de entre 5 y 17 años se consideran ámbitos adicionales como el autocuidado, recordar, prestar atención y concentrarse, las relaciones, la adaptación al cambio y las emociones (ansiedad y depresión).

El módulo ha sido presentado, discutido y revisado en diversas consultas de expertos desde 2011, involucrando representantes de las organizaciones de personas con discapacidad, instituciones académicas, organizaciones internacionales y oficinas nacionales de estadísticas. El mismo ha sido sometido a amplias pruebas cognitivas para determinar la calidad de las preguntas y cerciorarse de que estas sean culturalmente apropiadas y comprensibles para los encuestados.<sup>24</sup> El módulo se ha probado en diferentes países y ya se ha utilizado formalmente en México, El Salvador, Guatemala, Serbia y Samoa. La versión en español del módulo está disponible en:

<https://data.unicef.org/resources/module-child-functioning/>.

### Módulo sobre educación inclusiva de UNICEF/GW

UNICEF y el GW están desarrollando un nuevo módulo de encuesta para evaluar el entorno escolar y la participación de los niños y niñas en la educación. El propósito de este módulo es identificar las barreras y los facilitadores ambientales para la educación de niños y niñas con y sin discapacidad y, a la vez, complementar el módulo sobre funcionamiento y discapacidad infantil. El módulo sobre educación inclusiva abarca tres dominios principales: las actitudes, la accesibilidad al entorno escolar y las barreras a la participación escolar.

La finalidad de este conjunto de preguntas es proporcionar información que posibilite generar políticas apropiadas, proveer un resumen estadístico de las influencias del entorno en la participación en la escuela e identificar áreas con cuellos de botella a los que se les pueda dar seguimiento. El conjunto de preguntas puede ser agregado a otra encuesta. Las preguntas se centran en la educación formal y en la influencia del entorno en la participación escolar. Desde 2013 el módulo está siendo sometido a diferentes fases de revisiones y pruebas cognitivas y, una vez finalizadas, será sometido a pruebas de campo.

### Lineamientos sobre la medición de la discapacidad infantil

Este documento proporcionará orientación a los profesionales e instituciones interesados en recolectar datos sobre niños y niñas con discapacidades. Los lineamientos consideran temas conceptuales y teóricos relacionados con la medición de la discapacidad infantil y reseñan los métodos e instrumentos que se han utilizado previamente para recolectar datos en esta área. Finalmente, se presentan indicaciones sobre cómo diseñar, planificar e implementar la recopilación de datos sobre discapacidad infantil. Las directrices se encuentran actualmente en la fase de elaboración, en la que colaboran diferentes expertos internacionales.

## Notas

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Glosario de términos

**Discapacidad:** 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.

**Educación inclusiva:** Es “el proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella. Entraña cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a todos los niños y niñas”. (Véase el Cuadernillo 1).

**Entorno inclusivo:** Es un lugar (escuela, instituto, centro comunitario de aprendizaje, etc.) en donde todos los estudiantes pueden participar y aprender juntos de manera significativa.

**Grupo de Washington:** Es un grupo establecido por la Comisión de Estadística de Naciones Unidas para hacer frente a la necesidad de contar con un trabajo estadístico y metodológico que facilite la comparación internacional de datos sobre discapacidad. Su página web es: <http://www.washingtongroup-disability.com/>.

**Modelo médico de la discapacidad:** Es un modelo que explica la discapacidad como un problema de salud o una condición médica del individuo que se puede tratar o curar con asistencia médica. Por lo tanto, la discapacidad es el resultado de la condición médica. Se considera que la persona con discapacidad necesita una cura, y que es responsabilidad de los profesionales de la salud aliviar su dolor y sufrimiento. (UNICEF **no** usa este modelo, sino que promueve el uso sistemático del modelo social de la discapacidad). (Véase el Cuadernillo 1).

**Modelo social de la discapacidad:** Este enfoque sostiene que la discapacidad es el resultado de las interacciones entre una persona que tiene una limitación funcional y un entorno social y cultural desfavorable. La discapacidad, por consiguiente, se entiende como un constructo sociopolítico, en el que las barreras actitudinales, ambientales e institucionales, que son inherentes a la sociedad, excluyen y discriminan sistemáticamente a las personas con discapacidad. (*Este es el modelo que UNICEF sigue*). (Véase el Cuadernillo 1).

# Referencias

1. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 'Los niños siguen luchando por ir a la escuela', Documento de políticas, Informe de Seguimiento de la Educación para Todos en el Mundo, UNESCO, París, Julio de 2013.
2. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Estado Mundial de la Infancia: Niñas y niños con discapacidad*, UNICEF, Nueva York, 2013.
3. *Ibíd.*
4. Mak, Michelle, and Bjorn H. Nordtveit, 'Reasonable Accommodations or Education for All? The Case of Children Living with Disabilities in Cambodia', *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 22, no. 1, 22 February 2011, pp. 55-64.
5. United Nations Department of Social Affairs, *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics*, United Nations, New York, 2001.
6. World Health Organization and the United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, *Training Manual on Disability Statistics*, WHO and ESCAP, Bangkok, 2008.
7. *Ibíd.*
8. *Ibíd.*
9. Janus, Magdalena, and David R. Offord, 'Development and Psychometric Properties of the Early Development Instrument (EDI): A Measure of Children's School Readiness', *Canadian Journal of Behavioral Science*, vol. 39, no. 1, January 2007, pp. 1-22.
10. Wirz S., et al., Report on work relating to Low cost provision for deaf children in Developing countries, Callaway A. (ed.) *Deafness and development*, University of Bristol, Bristol, 2001.
11. Kariuki D., Ani CC., Mc Gregor G., 'Attitude to School and psycho-social function of visually impaired children included in regular schools in Kenya', *Archives of diseases of childhood*, vol. 86, no. 1, 2001, p. 34.
12. Hartley, Sally, and Mohammad Muhit, 'Using Qualitative Research Methods for Disability Research in Majority World Countries', *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 14, no. 2, 2003, pp.103-114.
13. Jeffery, Roger, and Nidhi Singal, 'Disability estimates: implications from a changing landscape of socio-political struggle', Policy Brief no. 3, Research Consortium on Educational Outcomes and Poverty, University of Cambridge, Cambridge, 2008.
14. Robson, Colin, and Peter Evans, *Educating Children with Disabilities in Developing Countries: The Role of Data Sets*, The University of Huddersfield and the Organisation for Economic Co-operation and Development, UK and Paris, 2003.
15. Creswell, John W., *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*, 3rd ed., Sage Publications, Los Angeles, 2009.
16. Durkin, Maureen, et al., 'Population-based studies of childhood disability in developing countries: Rationale and study design', *International Journal of Mental Health*, vol. 20, no.2, 1991, pp. 47-60.
17. *Ibíd.*
18. Bartley, Monica, 'Pros and cons of data collected using a. Census: the experience of the Caribbean', International Seminar on the International Seminar on the Measurement of Disability, United Nations, New York, 24 May 2001.
19. Durkin, Maureen, et al., 'Population-based studies of childhood disability in developing countries: Rationale and study design', *International Journal of Mental Health*, vol. 20, no.2, 1991, pp. 47-60.
20. Schkolnik, Susana, *América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas*, Notas de población No. 92., Comisión Económica para América Latina y el Caribe y el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía, Santiago, Chile, 2011.
21. Dubois, Jean-Luc, and Jean-François Trani, 'Enlarging the Capability Paradigm to Address the Complexity of Disability', *ALTER-European Journal of Disability Research*, vol. 3, no. 3, 2009, pp. 2-28.





