

Investigación original

Recolección de datos durante la pandemia por la COVID-19 y la inclusión de la población con discapacidad en América Latina y el Caribe

Mónica Pinilla-Roncancio¹ y Nicolás Rodríguez Caicedo¹

Forma de citar

Pinilla-Roncancio M y Rodríguez Caicedo N. Recolección de datos durante la pandemia por la COVID-19 y la inclusión de la población con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Publica*. 2022;46:e44. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.44>

RESUMEN

Objetivo. Identificar las encuestas que incluyeron preguntas sobre discapacidad durante la pandemia por la COVID-19, en el periodo 2020-2021; y a partir de esto, estudiar qué acciones han implementado los países de América Latina y el Caribe en aspectos educativos, de salud y protección social que han incluido explícitamente a la población con discapacidad.

Métodos. Se revisaron los documentos de los Institutos Nacionales de Estadística de los países de la región, al igual que la plataforma de *Socioeconomic Impact Assessment* y páginas de instituciones internacionales como el Banco Mundial, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, buscando identificar las encuestas nacionales o regionales implementadas durante el 2020 y primer semestre de 2021. Adicionalmente, se realizó un análisis documental de las normas que implementaron medidas en los sectores de salud, educación y protección social como respuesta a la pandemia por la COVID-19. En estos documentos se buscó identificar si de manera explícita se mencionaba a la población con discapacidad.

Resultados. De los países de América Latina y el Caribe, 23 recolectaron información estadística tipo encuesta durante el 2020 -2021. De estos, tan solo cuatro (Colombia, Costa Rica, Perú y México) incluyeron preguntas de discapacidad dentro de las encuestas nacionales y aunque se realizaron algunas encuestas específicas para la población con discapacidad, en general, en la región existe una falta de datos asociados de esta población durante la pandemia. Solo diez incluyeron explícitamente a la población con discapacidad en las medidas de salud, doce en educación y trece en protección social

Conclusiones. La falta de datos sobre la población con discapacidad en los países de América Latina y el Caribe durante la pandemia por la COVID-19, muestra que esta población está invisibilizada dentro de los procesos de recolección de información, lo cual se asocia con el bajo número de países que implementaron políticas para mitigar el impacto de la pandemia que explícitamente incluyeron a la población con discapacidad.

Palabras clave

Personas con discapacidad; infecciones por coronavirus; sistemas de información; América Latina.

Cerca del 15 % de la población vive con algún tipo de discapacidad (1) y se estima que un 80 % vive en países de bajo y mediano ingreso (2). En América Latina y el Caribe (ALC), la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) estimó que cerca de 70 millones de personas presentan algún tipo

de discapacidad (3); sin embargo, actualmente no se conoce un porcentaje real de esta población en la región, debido a las limitadas fuentes de datos que incluyen preguntas sobre discapacidad.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) definió a las personas con

¹ Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. ✉ Nicolás Rodríguez Caicedo, nrodriguez45@uniandes.edu.co

discapacidad (PCD) como “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 las demás” (4).

A nivel global, las PCD cuentan con peores características socioeconómicas en comparación con la población sin discapacidad (5, 6). Este grupo y sus familias experimentan diversas dificultades al momento de acceder a servicios educativos, de salud, empleo y protección social; y tienen menores niveles de participación social y política (6, 7, 8). Por lo anterior, actualmente, la población con discapacidad se caracteriza por ser uno de los grupos con mayor nivel de pobreza a nivel mundial, así como un sector sumamente vulnerable y priorizado dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) (8).

Estudiar la manera en que los Estados garantizan los derechos de la población con discapacidad impone retos de información, especialmente para la toma de decisiones basadas en evidencia. Sobre este aspecto se hizo especial énfasis en el artículo 31 de la CDPCD (4) y en los ODS (9). Es importante mencionar que ambos documentos versan a favor de la recolección de información comparable y que pueda desagregarse por condición de discapacidad.

Basado en una definición de discapacidad, en donde se reconoce la relación entre la sociedad y el individuo, el Grupo de Washington (WG, por sus siglas en inglés) sobre estadísticas de discapacidad presentó un instrumento corto para incluirse en censos y encuestas, que permite identificar a la población con discapacidad, siguiendo una perspectiva de limitaciones funcionales y acorde con la CDPCD (10). Si bien el número de países que utilizan estas preguntas ha aumentado en los últimos años, algunos han optado por incluir preguntas sobre discapacidad, preguntando directamente si la persona cuenta una discapacidad (11). Por lo general, dichas preguntas subestiman la prevalencia de discapacidad y no identifican la severidad o el tipo de limitación funcional que la persona sufre (12), asociándose a un modelo médico de la discapacidad, en donde se entiende esta como un fenómeno individual (13).

La pandemia por la COVID-19 trajo consigo diferentes retos para todos los países de ALC, los cuales están asociados con la provisión de servicios de salud, la educación, la garantía de empleo y de un nivel mínimo de ingresos que permite mantener un estándar de vida adecuado. En esta región convergen poblaciones con altos niveles de vulnerabilidad, como son las PCD y sus familias, quienes sufren severamente las consecuencias negativas de la pandemia y las medidas de contención implementadas por todos los países de ALC (14).

Si bien la población con discapacidad presenta mayores riesgos de morbilidad por la COVID-19 (15), es muy poco lo que se sabe sobre el verdadero efecto de la pandemia sobre este grupo poblacional. Dadas las condiciones socioeconómicas de la población con discapacidad y de sus familias, se espera que el efecto negativo de la pandemia y las medidas no farmacológicas implementadas por diferentes países sea mucho más alto que para la PSD (16). Aunque se espera que distintos organismos internacionales y organizaciones sociales de la población con discapacidad emitan recomendaciones, leyes y decretos relacionados con la pandemia e incluyan de manera explícita a la población con discapacidad, aún no existen políticas que busquen mitigar el impacto de la pandemia en este grupo poblacional (17).

Por su parte, el grupo de trabajo propuso una lista de chequeo que busca guiar a los Estados en el proceso de respuesta y recuperación por la pandemia, desde una perspectiva de inclusión social de la población con discapacidad. En esta lista se incluyeron aspectos relevantes como, por ejemplo, el uso de fuentes de información para analizar y entender la situación de la PCD, la desagregación de fuentes oficiales de información que posibiliten capturar las experiencias de la población, y la participación de este grupo en el diseño de políticas y planes en el proceso de recuperación después de la pandemia por la COVID-19 (18).

Teniendo en cuenta la importancia de conocer cómo los diferentes países de ALC han incluido (o no) preguntas que permiten evidenciar los posibles efectos de la pandemia en la población con discapacidad y sus familias, este estudio tuvo como objetivo, en primer lugar, identificar las encuestas que incluyeron preguntas sobre discapacidad durante la pandemia por la COVID-19, en el periodo 2020-2021; y, en segundo lugar, estudiar de manera general las acciones que implementaron los países de ALC durante la pandemia por la COVID-19, especialmente en aspectos como la educación, la salud y la protección social, incluyendo explícitamente a la población con discapacidad.

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo es un estudio descriptivo, analítico de tipo cualitativo, cuya fuente de datos son documentos. En primer lugar, se llevó a cabo una revisión de la página web de los Institutos Nacionales de Estadística (INE) de todos los países de ALC, con el propósito de identificar los países que cuentan con algún tipo de información estadística recolectada, ya sea tipo encuesta o censo, durante el año 2020 o el primer semestre de 2021. No se tuvo en cuenta la existencia de datos administrativos, puesto que su contenido no es público, en muchos casos no es comparable entre países, y dependiendo del objetivo del registro se captura o no información. Cabe mencionar que, aunque la mayoría de los países de ALC cuenta con registros administrativos, estos no se incluyeron al momento de estudiar el impacto potencial de la pandemia.

En segundo lugar, se incluyeron los países que cumplieron con los siguientes criterios: 1) recolección de información tipo encuesta asociada con la pandemia por la COVID-19 y 2) la posibilidad de acceder al cuestionario, a la descripción del tipo de muestreo y medio de recolección de cada una de las encuestas.

En tercer lugar, se revisaron las páginas del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la CEPAL, el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el Banco Mundial, se seleccionaron los países que participaron en la recolección de encuestas telefónicas y, finalmente, se revisaron dichas encuestas con el objetivo de encontrar información relacionada con el tema objeto de estudio.

Definición de discapacidad

Dentro de las encuestas se propuso identificar el tipo de pregunta y la perspectiva teórica para entender el concepto de discapacidad. Por ejemplo, las preguntas que siguen las recomendaciones del WG, incluyendo al menos seis dominios y una escala de severidad, se clasificaron como “preguntas de

limitación funcional” (10). Asimismo, aquellas preguntas en donde se indaga directamente sobre la condición de discapacidad de las personas (¿Tiene usted discapacidad? ¿Es usted discapacitado?) se clasificaron como “modelo médico para entender la discapacidad”.

Fuentes de información

Se incluyeron tres tipos de encuestas: 1) encuestas específicas de análisis socioeconómico de la pandemia por la COVID-19, en general, estas encuestas las implementó telefónicamente el PNUD o el Banco Mundial, en colaboración con el INE del país; 2) encuestas realizadas con la pandemia por la COVID-19 y la población con discapacidad; y 3) encuestas nacionales de hogares, recolectadas en 2020 y primer semestre 2021.

Entre junio y agosto de 2021 se llevó a cabo la revisión y análisis de las encuestas de este estudio.

Metodología de análisis

Una vez seleccionados los países e identificadas las encuestas en cada país, se revisaron los cuestionarios, y los informes metodológicos y de resultados de cada una de las encuestas. En estos documentos se analizó si: a) la encuesta incluyó preguntas sobre discapacidad; b) desde qué perspectiva (limitación funcional, modelo médico, otra); y c) si los reportes presentaron análisis desagregados para la población con discapacidad.

Análisis de documentos de respuesta ante la pandemia

Para cumplir con el objetivo de identificar si existieron políticas o estrategias encaminadas a cubrir las necesidades específicas de la población con discapacidad durante la pandemia por la COVID-19, se realizó una búsqueda en los ministerios de salud, ministerios de educación, ministerios de desarrollo social o de planeación social de los países objeto de estudio. Desde una perspectiva general, se indagó sobre la existencia de políticas específicas para la población con discapacidad, o si en las políticas implementadas se hace alusión de manera explícita a la población con discapacidad. Dentro de cada documento se buscó identificar las palabras población con discapacidad o discapacidad y, de ser así, qué acciones se propusieron para esta población. En suma, la información obtenida se categorizó de acuerdo con estos dos aspectos: mención de la población con discapacidad y las acciones específicas para este grupo poblacional.

RESULTADOS

Se identificaron 23 países en ALC que recolectaron información estadística en 2020 y durante el primer semestre de 2021. En siete países se realizaron encuestas telefónicas tipo análisis de impacto socioeconómico (SEIA, por sus siglas en inglés); y en ocho países se aplicaron encuestas específicas que buscaron identificar el efecto de la pandemia sobre el bienestar socioeconómico de la población. Asimismo, se examinaron cuatro encuestas, a través de las cuales se propuso analizar el efecto de la pandemia en el bienestar socioeconómico de la población, incluyendo preguntas que permitieron identificar a la población con discapacidad desde una perspectiva de limitación

funcional. Por otra parte, se estudió un grupo de seis encuestas nacionales, encontrando que tan solo Colombia, Costa Rica y México incorporaron preguntas que permitieron identificar a la población con discapacidad desde una perspectiva de limitación funcional.

En las encuestas específicas para la COVID-19 en ALC, se encontró que el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) fue la institución que lideró un mayor número de encuestas (cuatro encuestas) y que en Argentina y México se incluyeron preguntas relacionadas con la discapacidad. Por su parte, el PNUD lideró la encuesta “Situación COVID-19 y personas con discapacidad en la República Dominicana”, siendo esta la única encuesta en la región a través de la cual fue posible evaluar la situación de la PCD durante la pandemia. Por último, la CEPAL llevó a cabo la “Encuesta en línea a integrantes de organizaciones sociales (ELIOS)”, con el objetivo de analizar la respuesta al COVID-19 en la región y cómo fue la protección de los derechos de las PCD. ELIOS recolectó información en 15 países de la región; sin embargo, la muestra en cada uno de los países no fue lo suficientemente grande para representar a la población con discapacidad, por lo cual no brinda los elementos necesarios para conocer el posible efecto de la pandemia en este grupo poblacional, como se muestra en el cuadro 1.

De las seis encuestas lideradas por los países para identificar el impacto socioeconómico de la pandemia, Argentina fue el único país que realizó una encuesta específica para la población con discapacidad, liderada por la Agencia Nacional de Discapacidad de ese país, incluyendo la población con discapacidad que cuenta con un Certificado Único de Discapacidad (CUD). En esta encuesta se evidenció que la tasa de mortalidad para la población con discapacidad por la COVID-19 fue mucho mayor que para la población sin discapacidad (7 % vs. 2,2 %). Adicionalmente, las PSC física fueron las que presentaron una mayor prevalencia de la enfermedad (26,7 %). Una de las limitaciones de este estudio consistió en que solo se incluyó a la población que cuenta con una certificación, por lo que se excluyó un alto porcentaje de PCD y, por esta razón, no se vieron representadas en esta encuesta, cuadro 2.

Al analizar las encuestas nacionales, se encontró que Colombia, Costa Rica, México y Perú fueron los únicos países que continuaron con la inclusión de preguntas sobre discapacidad desde una perspectiva funcional o siguiendo las recomendaciones realizadas por el WG. En Chile, la Encuesta CASEN incluyó preguntas sobre discapacidad en 2017; no obstante, dados los cambios metodológicos de la encuesta, estas preguntas no se incluyeron en la Encuesta CASEN en Pandemia 2020. Adicionalmente, en Bolivia, en 2019, se incluyeron preguntas sobre discapacidad en la Encuesta Nacional de Hogares; sin embargo, dichas preguntas no se tuvieron en cuenta en 2020, por lo que ya no es posible conocer las características de este grupo poblacional en el país, o comparar en promedio su situación socioeconómica con años anteriores.

En Argentina, Bolivia o El Salvador, las preguntas relacionadas con la no participación en el mercado laboral o la no asistencia al sistema educativo incluyeron opciones relacionadas con “vivir con una discapacidad”. Estas preguntas no se consideraron adecuadas para identificar a la población con discapacidad en un país, puesto que reducen la discapacidad a condiciones de salud y no permiten estudiar el tipo o la severidad de la discapacidad (12); por ejemplo, los costos extra que genera la discapacidad, los ajustes razonables que

CUADRO 1. Encuestas revisadas de países de América Latina y el Caribe durante los años 2019-2020 y 2021, y desde qué perspectiva incluyeron a la población con discapacidad.

País	Discapacidad	Fuente
Argentina	Modelo Médico	UNICEF (2020) ¹ ; Agencia Nacional de Discapacidad (2020) ² ; INES (2020) ³ ; CEPAL (2020) ⁴ .
Bahamas	No	No hay encuestas actuales
Barbados	No	BID (2019) ⁵
Bermudas	No	No hay encuestas actuales
Bolivia	Modelo Médico	CEPAL (2020) ⁴ ; INE (2020) ⁶ ; PNUD ⁷ .
Brasil	No	CEPAL (2020) ⁴ ; Gobierno Brasil (2019-2020) ⁸ .
Chile	No	PNUD (2020) ⁹ ; Gobierno Chile (2019-2020) ¹⁰ ; PNUD ⁸ .
Colombia	Limitación Funcional	CEPAL (2020) ⁴ ; DANE (2020) ¹⁰ ; DANE (2021) ¹¹ .
Costa Rica	Limitación Funcional	CEPAL (2020) ⁴ ; INE (2020) ¹²
Cuba	Modelo Médico	Gobierno de Cuba (2019-2020) ¹³ .
Ecuador	No	CEPAL (2020) ⁴ ; INE (2019-2020) ¹⁴
El Salvador	Modelo Médico	CEPAL (2020) ⁴ ; INE (2019) ¹⁵
Guyana	No	PNUD ⁷
Honduras	No	CEPAL (2020) ⁴ ; INE (2019-2020) ¹⁶
Jamaica	No	Gobierno de Jamaica (2018-2019) ¹⁷
México	Limitación Funcional	UNICEF (2020) ¹⁸ ; INEGI (2020) ¹⁹
Nicaragua	No	CEPAL (2020) ⁴ ; UNICEF (2020) ²⁰ ; INIDE (2019-2020) ²¹ .
Panamá	No	UNICEF (2020) ²² ; Cámara de Comercio Panamá (2020) ²³ ; INEC (2020) ²⁴ .
Paraguay	Modelo Médico	CEPAL (2020) ⁴ ; INEC (2019-2020) ²⁵ .
Perú	No	IPSOS (2020) ²⁶ ; INE (2020) ²⁷ ; PNUD ⁷ .
República Dominicana	No	PNUD (2020) ²⁸ ; Gobierno República Dominicana (2019-2020) ²⁹ ; PNUD ⁷
Surinam	No	PNUD ⁷
Uruguay	No	INE (2019-2020) ³⁰ .

¹Encuesta Permanente de Hogares ² Estado de Situación de Personas con Discapacidad en la Pandemia COVID-19. ³ ¿Cómo afecta el aislamiento social, preventivo y obligatorio a los hogares con discapacidad? ⁴ encuesta en línea a integrantes de organizaciones sociales y redes de personas con discapacidad - ELIOS. ⁵ Barbados Survey of Living Conditions ⁶ Encuesta de Hogares. ⁷ Socioeconomic Impact Assessments (SEIA). ⁸ Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD contínua. ⁹ Encuesta Social COVID-19. ¹⁰ Encuesta Pulso Social ¹¹ Encuesta de Calidad de Vida ¹² ENAHO ¹³ Encuesta Nacional sobre la Situación Económica de los Hogares (ESEH). ¹⁴ Encuesta Multipropósito ¹⁵ Encuesta de Hogares Propósitos Múltiples. ¹⁶ encuesta de Hogares Propósitos Múltiples. ¹⁷ Survey of Living Conditions. ¹⁸ Encuesta sobre los efectos del COVID-19 en el bienestar de los hogares con niñas, niños y adolescentes en la Ciudad de México. ¹⁹ INEHI ²⁰ Tercera encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas frente al COVID-19 ²¹ Encuesta Continúa de Hogares ²² Situación de Familias con Niños, Niñas y Adolescentes durante el COVID-19 en Panamá. ²³ Encuesta Impacto del Coronavirus en Panamá. ²⁴ Encuesta Propósitos Múltiples. ²⁵ Encuesta Permanente de Hogares. ²⁶ Actitudes hacia el COVID-19 ²⁷ ENAHO ²⁸ Situación COVID-19 y Personas con Discapacidad República Dominicana. ²⁹ Encuesta para propósitos múltiples ³⁰ Encuesta Continúa de Hogares.

Fuente: elaborado por los autores.

esta población requiere y las oportunidades socioeconómicas que necesitan las PCD para fomentar una verdadera inclusión social, cuadro 3.

Finalmente, cuando se analizó la respuesta que los diferentes países de la región han tenido frente a la pandemia, la mayoría de los países (excepto Nicaragua) implementaron transferencias monetarias no condicionadas, las cuales, en algunos casos, no tenían diferenciación por discapacidad (por ejemplo, Bolivia, Brasil, Ecuador, México y Perú). En muchos de los países estudiados existió una expansión horizontal de los programas de asistencia social, pero no se registró de manera adecuada la condición de discapacidad de la población, de modo que no es posible identificar cuál es el porcentaje real de la población con discapacidad que recibió transferencias monetarias durante la pandemia por COVID-19. En Barbados, Bahamas, Guyana, Colombia y Chile se diseñaron políticas en las que se distribuyeron víveres no perecederos o distintos tipos de productos para el autocuidado y la protección contra el virus; sin embargo, como en las transferencias monetarias, no es posible conocer el número o porcentaje de beneficiarios con discapacidad que recibieron el subsidio en especie, cuadro 4.

Cabe mencionar que, en la mayoría de los casos, las acciones implementadas en protección social no diferenciaron las

necesidades de la población con discapacidad. Además, dado que en la mayoría de los países se introdujeron nuevos programas que buscaban una transferencia única, hay una alta probabilidad de que la población con discapacidad haya sido excluida de estos programas, por causa de las dificultades que muchas de estas personas tienen para acceder a sistemas de registros o para identificarse como beneficiarias; pues dichos procesos no cuentan con los ajustes razonables necesarios para garantizar su equidad de acceso. En 10 países se implementó algún tipo de medida para garantizar el acceso a servicios de salud para la población con discapacidad y en 12 países se establecieron programas o diferentes estrategias para los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad en el sistema educativo. Por último, cabe resaltar el caso de Uruguay, en donde se crearon plataformas para fomentar la educación inclusiva y el programa Conéctate implementado por el gobierno de México.

DISCUSIÓN

La recolección de información estadística es fundamental para la toma de decisiones en política pública. En el caso de la pandemia por la COVID-19, las encuestas recolectadas fueron fundamentales para conocer los efectos socioeconómicos y

CUADRO 2. Encuestas COVID-19 en América Latina y el Caribe ¿Incluyeron, o no, a la población con discapacidad?

Nombre	País	Institución	Discapacidad
Encuesta en línea a integrantes de organizaciones sociales y redes de personas con discapacidad - ELIOS	Argentina, Brasil, Bolivia, Colombia, Ecuador, Costa Rica, El Salvador, Honduras, Paraguay, Nicaragua, México, Panamá, Perú, Uruguay, Guatemala.	CEPAL	Sí
¿Cómo afecta el aislamiento social, preventivo y obligatorio a los hogares con discapacidad? – Encuesta COVID-19	Argentina	UNICEF	Sí
Encuesta sobre los efectos de la COVID-19 en el bienestar de los hogares Con niñas, niños y adolescentes en La ciudad de México.	México	UNICEF	Sí
Estado de situación de personas con discapacidad en la Pandemia por la COVID-19.	Argentina	AND	Sí
Encuesta “Situación COVID-19 y personas con discapacidad”	República Dominicana	PNUD	Sí
Encuestas de alta frecuencia	Perú, Paraguay.	BM	No
Tercera encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas frente al COVID-19.	Nicaragua	UNICEF	No
Situación de familias con niños, niñas y adolescentes durante la COVID-19 en Panamá.	Panamá	UNICEF	No
Encuesta social COVID-19	Chile	PNUD	No
Encuesta pulso social	Colombia	DANE	No
Tracking the Effects of the COVID-19 Pandemic	Colombia	RCOVR	No
COVID-19 en Honduras: encuesta de hogares	Honduras	UNAH	No
Encuesta empresarial Impacto del coronavirus en Panamá	Panamá	Cámara de Comercio	No
Encuesta nacional urbana agosto 2020 - Actitudes hacia el COVID-19	Perú	IPSOS	No

BM: Banco Mundial; AND: Agencia Nacional de Discapacidad; DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística; UNAH: Universidad Nacional Autónoma de Honduras.
Fuente: elaborado por los autores

establecer políticas y programas para mitigarlos. Sin embargo, de acuerdo con los resultados de este estudio, la inclusión de la población con discapacidad en encuestas fue escasa. De hecho, ninguno de los análisis SEIA incluyeron preguntas específicas sobre discapacidad. Además, de los estudios específicos para COVID-19 que se implementaron en la región, cuatro de ellos incorporaron preguntas sobre discapacidad o hicieron énfasis en este grupo poblacional. En el caso de encuestas nacionales, solamente Colombia, Costa Rica, México y Perú incluyeron preguntas en discapacidad, ya sea desde un modelo funcional o siguiendo las recomendaciones del WG. Por último, pocos países en la región implementaron o han implementado políticas específicas para proteger a la población con discapacidad de las consecuencias negativas de pandemia.

Dichas debilidades en el levantamiento de información están relacionadas a la poca visibilidad que la población con discapacidad ha tenido dentro de la respuesta de diferentes países ante la pandemia (19). Aunque se ha reconocido la necesidad de contar con una respuesta inclusiva en donde se recolecten datos del efecto de la pandemia en esta población (20, 21), se han elaborado pocas preguntas que permitan identificar de manera adecuada a la población con discapacidad (19). Este aspecto conlleva a que la población con discapacidad continúe siendo invisibilizada y no se conozca de manera clara cuál ha sido el efecto de la pandemia en sus niveles de vida. Por lo tanto, las políticas que se implementan no tienen una perspectiva de discapacidad, no siguen las recomendaciones de la CDPCD o de las Naciones Unidas para poder generar procesos de inclusión social y desarrollo inclusivo.

Aunque en ALC todos los países han firmado la CDPCD, y solo Colombia y Belice ratificaron el protocolo, pocos han avanzado en los compromisos de recolección de información sobre

discapacidad. La falta de datos sobre discapacidad, especialmente durante la pandemia por la COVID-19, no es exclusivo de ALC; de hecho, en países como Australia tampoco se cuenta con información suficiente para conocer la situación de las personas con discapacidad (22, 23) y aunque la información en discapacidad ha crecido en los últimos años, el número de países que cuentan con encuestas en donde se incluyen preguntas siguiendo las recomendaciones del WG es limitado (11).

De acuerdo con la CEPAL, la población con discapacidad es uno de los grupos más afectados por la pandemia por COVID-19 en la región (14). Sin embargo, información relacionada con la mortalidad, morbilidad o situación socioeconómica de esta población es escasa y en muchos casos, inexistente (24); siendo esta una limitante para la implementación de una respuesta inclusiva ante la pandemia por la COVID-19, teniendo en cuenta la falta de políticas que abordan explícitamente a la población con discapacidad.

Se estima que la población con discapacidad, al estar expuesta a mayores niveles de vulnerabilidad y pobreza, se ha visto gravemente afectada debido a la COVID-19 (16, 5). Este grupo ha enfrentado mayores barreras al acceder a los servicios de salud (20, 25, 26, 27), a sistemas de educación virtual (16) y a la distribución de apoyos económicos (28). Sin embargo, la información que se tiene en la región es escasa. Antes de la pandemia, los sistemas de información en discapacidad eran débiles y se contaba con limitadas estadísticas en discapacidad desde una perspectiva funcional (11). Luego de la pandemia, esta situación empeoró y, actualmente, el número de encuestas nacionales con información en discapacidad se limita a tres. Como se expuso, solo en República Dominicana se realizó un análisis detallado con representatividad nacional sobre los efectos de la pandemia en este grupo.

CUADRO 3. La Población con discapacidad en las Encuestas de Hogares durante los años 2020-2021.

País	Nombre	Discapacidad	Pregunta Discapacidad	Año
Argentina	Encuesta Permanente de Hogares	No	No	2020
Bolivia	Encuesta de Hogares	No	No	2020
Brasil	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua	No	No	2020
Chile	Encuesta Presupuesto Familiares	No	No	2020
Chile	Encuesta CASEN Pandemia	No	No	2020
Colombia	Encuesta Calidad de Vida	Sí	¿Tipo de discapacidad? ¿Nivel de afectación? ¿Tipo de trabajo? ¿Nivel de afectación?	2020
Costa Rica	ENAH0	Sí	¿Tiene una discapacidad? ¿Dificultad en su vida diaria?	2020
Cuba	Encuesta Nacional sobre la Situación Económica de los Hogares (ESEH)	Si	En la semana pasada ¿Era usted invalido? ¿Tenía Invalidez Parcial?	2021
Ecuador	Encuesta Multipropósito	No	No	2020
Guatemala	Encuesta Nacional Empleo e Ingresos	No	No	2020
Honduras	Encuesta de Hogares Propósitos Múltiples	No	No	2020
México	INEHI	Sí	¿Tiene una discapacidad? ¿Dificultad en su vida diaria?	2020
Nicaragua	Encuesta Continua de Hogares	No	No	2020
Paraguay	Encuesta Permanente de Hogares	No	No	2020
Perú	Encuesta Nacional de Hogares (ENAH0)	Si	Tiene alguna de las siguientes dificultades permanentes	2020

Fuente: elaborado por los autores.

CUADRO 4. Medidas establecidas por cada país, que incluyen explícitamente a la población con discapacidad.

País	Salud	Educación	Protección Social	Otras
Argentina	Sí	No	Sí	No
Bahamas	No	Sí	No	No
Barbados	No	No	Sí	Sí
Bermudas	No	No	No	No
Bolivia	No	Sí	Sí	No
Brasil	Sí	Sí	Sí	No
Chile	Sí	Sí	Sí	Sí
Colombia	Sí	Sí	Sí	No
Costa Rica	Sí	Sí	Sí	Sí
Cuba	No	Sí	No	No
Ecuador	Sí	Sí	Sí	Sí
El Salvador	Sí	Sí	No	No
Guyana	No	No	No	No
Honduras	No	No	No	Sí
Jamaica	No	No	No	No
México	Sí	Sí	Sí	No
Nicaragua	No	No	No	No
Panamá	No	No	No	No
Paraguay	Sí	No	Sí	No
Perú	No	Sí	Sí	Sí
República Dominicana	No	No	Sí	No
Surinam	No	No	No	No
Uruguay	Sí	Sí	Sí	No

Fuente: elaboración de los autores.

Finalmente, aunque se diseñaron diferentes políticas durante la pandemia, que explícitamente incluyen a la población con discapacidad, sin información detallada de la situación

socioeconómica de este grupo poblacional, no será posible monitorear si dichas políticas fueron efectivas y cuál fue el efecto real de la pandemia en este grupo poblacional.

Entre las fortalezas y limitaciones, mencionamos qué este es el primer estudio que analiza de manera sistemática la inclusión de preguntas en discapacidad dentro de las diferentes encuestas recolectadas durante el primer año de la pandemia. No obstante, esta investigación cuenta con varias limitaciones: 1) no fue posible analizar a profundidad el contenido de las políticas o programas implementados para dar respuesta a la pandemia, más allá de identificar si incluían o no a la población con discapacidad; 2) tampoco fue posible incluir encuestas o registros implementados que no estaban disponibles públicamente; y 3) en algunos casos, las encuestas identificadas que incluían población con discapacidad no contaban con la suficiente muestra para poder generalizar sus resultados.

En conclusión, los resultados revelaron que en la mayoría de los países no se han incluido preguntas relacionadas con discapacidad, por lo que no es posible conocer el posible impacto de la pandemia por COVID-19 para esta población en la región. Asimismo, aunque se han implementado programas en salud, educación y protección social, los cuales incluyen a la población con discapacidad, sin información estadística no será posible monitorear el cumplimiento de

estas estrategias y su impacto potencial en la población con discapacidad.

En línea con lo anterior, resulta conveniente que los gobiernos de los diferentes países en ALC prioricen la inclusión de preguntas sobre discapacidad, siguiendo las recomendaciones del WG. Esta información garantizará la toma de decisiones informadas y la visibilización de las condiciones socioeconómicas de la población con discapacidad y sus familias. En este sentido, los sistemas de información de discapacidad deben fortalecerse, dado que, en la mayoría de los países de la región, no se recolecta información de manera sistemática para este grupo poblacional.

Contribución de los autores. MPR y NR concibieron el estudio original, recolectaron, analizaron e interpretaron los datos; y escribieron y revisaron el manuscrito. Todos los autores revisaron y aprobaron la versión final.

Conflictos de intereses. Ninguno declarado por los autores.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad del autor y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la *RPSP/PAJPH* y/o de la OPS

REFERENCIAS

- World Health Organization. World report on disability Geneva: WHO; 2011. Disponible en: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability#:~:text=World%20Report%20on%20Disability%202011,a%20figure%20of%20around%2010%25>. Acceso el 25 de Enero de 2022.
- Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the World Health Survey : Social Protection & Labor; 2011. Disponible en: <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/27369>. Acceso: 25 de Enero de 2022.
- Economic Commission for Latin America and the Caribbean (ECLAC). Social Panorama of Latin America 2013 Santiago de Chile: ECLAC; 2014. Disponible en: <https://www.cepal.org/en/publications/46688-social-panorama-latin-america-2020>. Acceso 24 de Enero de 2022.
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities New York: UN; 2007. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- Banks L, Kuper H, Polack S. Poverty and disability in low- and middle-income countries: a systematic review. *PLoS ONE*. 2017; 12(12): p. e0189996. doi: 10.1371/journal.pone.0189996.
- Banks L, Polack S. The economic costs of exclusion and gains of inclusion of people with disabilities: evidence from low and middle income countries London: International Centre for Evidence in Disability; 2014. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpajpcgclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.cbm.org%2Ffileadmin%2Fuser_upload%2Fpublications%2FCosts-of-Exclusion-and-Gains-of-Inclusion-Report.pdf&clen=2966638&chunk=true. Acceso: 25 de Enero 2022
- Mitra S. Disability, health and human development. New York: Palgrave Macmillan; 2018. Disponible en: chrome-extension://efaidnbmnnnibpajpcgclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Flink.springer.com%2Fcontent%2Fpdf%2F10.1057%2F978-1-137-53638-9.pdf&clen=3311427&chunk=true&pdffile_name=Mitra2018_Book_DisabilityHealthAndHumanDevelo.pdf. Acceso 25 Enero de 2022.
- United Nations. Realization of the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities. New York: UN; 2018. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/dspd/2019/04/un-disability-and-development-report-realizing-the-sdgs-by-for-and-with-persons-with-disabilities/>. Acceso: 25 de Enero 2022.
- United Nations. Statistics Division Global indicator framework for the Sustainable Development Goals and targets of the 2030 Agenda for Sustainable Development. New York: UN; 2020. Disponible en: https://unstats.un.org/sdgs/indicators/Global%20Indicator%20Framework%20after%202021%20refinement_Eng.pdf. Acceso el 25 de enero de 2022.
- Washington Group on Disability Statistics. Washington Group on Disability Statistics. Short Set of Questions on Disability. [Internet] WG; 2013 [cited 2022 enero 25]. Disponible en: https://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/WG_Short_Measure_on_Disability.pdf. Acceso el 25 de enero de 2022
- Mitra S, Yap J. The disability data report. Disability data initiative. New York: Fordham Research Consortium on Disability; 2021. Disponible en: <https://disabilitydata.ace.fordham.edu/reports/disability-data-initiative-2021-report/>. Acceso 24 de Enero 2022
- Altman B. International measurement of disability: purpose, method and application. The work of the Washington Group Switzerland: Springer; 2016. http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting15/international_measurement_of_disability_purpose_method_and_application.pdf. Acceso 25 de Enero 2022.
- Oliver M. Understanding disability. Segunda edición. Londres: Palgrave Macmillan; 2009. Disponible en: <https://www.worldcat.org/title/understanding-disability-from-theory-to-practice/oclc/456729766>. Acceso 25 de Enero de 2022
- Economic Commission For Latin America and the Caribbean. Persons with disabilities and their rights in the COVID-19 pandemic: leaving no one behind. Santiago de Chile: ECLAC; 2021. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/46603>. Acceso 25 de Enero 2022.
- Turk M, McDermott S. The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disabil Health J*. 2020; 13(3): p. 100944. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100944.
- Lebrasseur A, Fortin-Bédard N, Lettre J, Bussi eres E, Best K, Boucher N. Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: a rapid review. *Disabil Health J*. 2021; 14(1): p. 101014. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101014.

17. Sakellariou D, Malfitano A, Rotarou E. Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South America: a framework analysis study. *Int J Equity Health*. 2020;19(1):131. doi: 10.1186/s12939-020-01244-x
18. United Nations. Checklist for planning a disability inclusive COVID-19 socio-economic response and recovery. [Internet] New York: UN; 2020. Disponible en: Available from: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/disability-inclusion_checklist_socio-economic_response_july_2020.pdf. Acceso el 25 de enero de 2022.
19. Reed N, Meeks L, Swenor B. Disability and COVID-19: who counts depends on who is counted. *Lancet Public Health*. 2020; 5(8): p. e423. doi: 10.1016/S2468-2667(20)30161-4. doi: 10.1016/S2468-2667(20)30161-4.
20. Boyle C, Fox M, Havercamp S, Zubler J. The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities. *Disabil Health J*. 2020; 13(3): p. 100943.
21. Armitage R, Nellums L. The COVID-19 response must be disability inclusive. *Lancet Public Health*. 2020; 5(5): p. e257. doi: 10.1016/S2468-2667(20)30076-1.
22. Kavanagh A, Dickinson H, Carey G, Llewellyn G, E. Emerson GD. Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: lessons from Australia and England. *Disabil Health J*. 2021; 14(2): p. 101050. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101050.
23. Fortune N, Madden R, Clifton S. Health and access to health services for people with disability in Australia: data and data gaps. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11705. doi: 10.3390/ijerph18211705
24. Meresman S, Ullmann H. COVID-19 y las personas con discapacidad en América Latina Mitigar el impacto y proteger derechos para asegurar la inclusión hoy y mañana: CEPAL; 2020. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46278/1/S2000645_es.pdf. Acceso 25 de Enero 2022.
25. Chakraborty J. Social inequities in the distribution of COVID-19: An intra-categorical analysis of people with disabilities in the U.S. *Disabil Health J*. 2021; 14(1): p. 101007. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101007.
26. Kuper H, Banks L, Bright T, Davey C, Shakespeare T. Disability-inclusive COVID-19 response: what it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Res*. 2020; 5: p. 79-. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/340981769_Disability-inclusive_COVID-19_response_What_it_is_why_it_is_important_and_what_we_can_learn_from_the_United_Kingdom's_response. Acceso 24 de Enero 2022.
27. McKinney E, McKinney V, Swartz L. Access to healthcare for people with disabilities in South Africa: Bad at any time, worse during COVID-19? *South African Family Practice*. 2021; 63(1): p. e1-e5.
28. Topriceanu C, Wong A, Moon J, Hughes A, Bann D, Chaturvedi N. Evaluating access to health and care services during lockdown by the COVID-19 survey in five UK national longitudinal studies. *BMJ Open*. 2021; 11(3): p. e045813.

Manuscrito recibido el 15 de octubre de 2018. Aceptado para su publicación, tras revisión, el 23 de febrero de 2022.

Data collection and inclusion of the population with disabilities during the COVID-19 pandemic in Latin America and the Caribbean

ABSTRACT

Objective. To identify surveys that included questions about disability during the COVID-19 pandemic, in the period 2020–2021; and based on this, to determine what actions the countries of Latin America and the Caribbean implemented in the areas of education, health, and social protection that explicitly included the population with disabilities.

Methods. Documents from the national statistics institutes of the countries of the region were reviewed, as well as the Socioeconomic Impact Assessment platform and webpages of international institutions such as the World Bank, the United Nations Development Program, and the Economic Commission for Latin America and the Caribbean, seeking to identify national or regional surveys implemented during 2020 and the first half of 2021. Additionally, a documentary analysis was conducted of the measures implemented in the health, education, and social protection sectors in response to the COVID-19 pandemic. These documents were studied to determine whether the population with disabilities was explicitly mentioned.

Results. Twenty-three countries in Latin America and the Caribbean collected information from statistical surveys during 2020–2021. Of these, only four (Colombia, Costa Rica, Mexico, and Peru) included questions on disability in their national surveys and although some specific surveys were conducted for the population with disabilities, in the region there is a general lack of associated data on this population during the pandemic. Only 10 countries explicitly included the population with disabilities in health measures, 12 in education, and 13 in social protection.

Conclusions. The lack of data on the population with disabilities in the countries of Latin America and the Caribbean during the COVID-19 pandemic shows that this population remains invisible in information collection processes. This is associated with the low number of countries that explicitly included the population with disabilities in policies implemented to mitigate the impact of the pandemic.

Keywords

Disabled persons; coronavirus infections; information systems; Latin America.

Coleta de dados na pandemia de COVID-19 e a inclusão de pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe

RESUMO

Objetivo. Identificar pesquisas que incluíram perguntas sobre deficiência realizadas no período de 2020-2021 da pandemia de COVID-19 e, a partir dessa informação, determinar as ações em saúde, educação e assistência social empreendidas nos países da América Latina e do Caribe e que incluíram explicitamente pessoas com deficiência.

Métodos. Documentação obtida dos institutos nacionais de estatística dos países da Região, da plataforma *Socioeconomic Impact Assessment* (avaliação do impacto socioeconômico) e de sites de organismos internacionais (como Banco Mundial, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento e Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe) foi analisada com o objetivo de identificar as pesquisas nacionais ou regionais realizadas em 2020 e no primeiro semestre de 2021. Também foi realizada uma pesquisa documental da regulamentação para ações em saúde, educação e assistência social destinadas a enfrentar a pandemia de COVID-19, com vistas a identificar a menção explícita de pessoas com deficiência.

Resultados. Vinte e três países da América Latina e do Caribe fizeram a coleta de dados estatísticos em pesquisas realizadas no período 2020-2021. Apenas quatro países incluíram perguntas sobre deficiência em pesquisas nacionais: Colômbia, Costa Rica, México e Peru. Apesar de ter havido pesquisas direcionadas para pessoas com deficiência, a Região em geral carece de dados relativos à situação dessa população na pandemia. Somente 10 países empreenderam ações em saúde com a inclusão explícita de pessoas com deficiência, 12 em educação e 13 em assistência social.

Conclusões. A falta de dados sobre a situação das pessoas com deficiência nos países da América Latina e do Caribe durante a pandemia de COVID-19 demonstra a invisibilidade deste segmento populacional nos processos de coleta de dados. Como resultado, um número reduzido de países incluiu explicitamente as pessoas com deficiência nas políticas implementadas para o enfrentamento da pandemia.

Palavras-chave

Pessoas com deficiência; infecções por coronavírus; sistemas de informação; América Latina.
