

Trayectoria de la identificación de personas con discapacidad en Brasil: un análisis de las encuestas de hogares del IBGE

1

ARTÍCULO TEMÁTICO

Luanda Chaves Botelho (<https://orcid.org/0009-0004-5541-8698>)^{1,2}
Maíra Bonna Lenzi (<https://orcid.org/0009-0004-9951-3400>)²

Resumen El objetivo de este artículo es dilucidar los principales aspectos de la reciente producción de datos sobre la población discapacitada en Brasil. En la primera sección se utiliza la investigación documental y bibliográfica para revelar la influencia de los debates en torno a las concepciones de la discapacidad en la recopilación de información estadística. A continuación, se presentan los parámetros de identificación de las personas con discapacidad en la Encuesta Nacional de Salud de 2019, en la Encuesta Nacional Continua por Muestra de Hogares de 2022 y en el Censo Demográfico de 2022. Aunque las encuestas son realizadas por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística y adoptan como referencia las recomendaciones del Grupo de Washington de Estadísticas sobre Discapacidad, tienen cuestionarios diferentes, lo que requiere atención por parte de los usuarios de estos datos. En la tercera sección se analiza los indicadores sociodemográficos generados con los microdatos de la ENS 2019 y de la ENMH Continua 2022, con el objetivo de aclarar las diferencias entre ellos y reflexionar sobre la adopción de una línea de corte para definir a las personas con discapacidad. Se constata que las personas con dificultades más severas son las que enfrentan mayores dificultades de acceso a la educación y al mercado de trabajo.

Palabras clave Personas con discapacidad, Encuesta de salud, Encuesta demográfica, Censo

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Av. Pedro Calmon 550, Cidade Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro. 21941-901 Rio de Janeiro RJ Brasil. luandachaves@facc.ufrj.br

² Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introducción

Las estadísticas sobre personas con discapacidad subsidian una amplia gama de políticas públicas, por lo que los cambios en su metodología siempre suscitan preguntas e intensos debates. El objetivo de este artículo es ayudar a dilucidar los principales aspectos de la trayectoria reciente de la producción de datos sobre la población con discapacidad en Brasil, favoreciendo la comprensión y el uso de esta información por parte de académicos, gestores y público en general. La demanda de estos datos es creciente en el escenario nacional y se ve reforzada por organizaciones e instrumentos internacionales, como la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

En la primera sección, el artículo recuerda los registros de las primeras reuniones del Congreso Estadístico Internacional, revelando las recomendaciones pioneras para la recopilación de datos sobre personas con discapacidad. También muestra la influencia de los debates en torno a las concepciones de la discapacidad en este proceso estadístico, con énfasis en el trabajo de los organismos oficiales brasileños.

A continuación, se presentan los principales aspectos de la identificación de las personas con discapacidad y sus condiciones de vida en las tres encuestas más recientes realizadas por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE): la Encuesta Nacional de Salud (ENS) de 2019, la Encuesta Nacional Continua por Muestra de Hogares Continua (ENMH Continua) de 2022 y el Censo Demográfico de 2022.

Dado que los datos del Censo Demográfico 2022 sobre la población con discapacidad aún no han sido divulgados, la tercera sección concentra sus esfuerzos en aclarar las diferencias entre los resultados de la ENS 2019 y la ENMH Continua 2022. Para ello, se construyen indicadores poblacionales por edad, sexo, color o raza y grado de dificultad para realizar funciones a partir de sus microdatos. En este paso, también se sugiere la conveniencia de utilizar una línea de corte para definir a la población con discapacidad, ya que son las personas con dificultades más severas las que se enfrentan a mayores restricciones para acceder a la educación y al mercado laboral. Por último, se pretende presentar el potencial, los límites y las lagunas de los análisis basados en estos estudios.

Concepciones de la discapacidad y su influencia en la producción estadística

En septiembre de 1853, se celebró en Bélgica la primera reunión del Congreso Internacional de Estadística, con el objetivo de armonizar los métodos de recolección de datos y la publicación de información entre los países, haciendo comparables las estadísticas¹. En esta ocasión, al tratarse de datos de población, ya se previó la necesidad de investigar la presencia de personas con discapacidad en el hogar. La primera reunión del congreso estuvo compuesta principalmente por autoridades de países europeos, pero también estuvieron presentes Estados Unidos y Egipto. A partir de la segunda reunión, empezaron a asistir representantes de países latinoamericanos^{1,2}.

Es posible identificar en las actas de las sesiones del congreso que las recomendaciones relativas a la producción de información sobre las personas con discapacidad de la época difieren sustancialmente de los debates actuales sobre el tema. De hecho, en este artículo se utiliza la expresión actual “personas con discapacidad”, pero en los documentos de estas reuniones se emplea la terminología aceptada en la época. Se habla de descubrir la causa de las discapacidades mentales para estimar las posibilidades de curación², así como de la necesidad de contabilizar a las personas que representaban una carga para la riqueza de los países y para la productividad del trabajo³. Casi dos siglos después, sería sorprendente que no hubiera diferencias.

Las concepciones de la discapacidad han cambiado con el tiempo y la producción de estadísticas, al igual que las políticas públicas, las representaciones artísticas y otras formas de manifestación del conocimiento y de la cultura, reflejan esta trayectoria. Discutir brevemente estas concepciones o los llamados “modelos de discapacidad” contribuye, pues, para la comprensión de la evolución de la investigación demográfica.

Los estudiosos de la discapacidad – centrados principalmente en la historia europea, hay que destacar – identifican el modelo moral como aquel que interpreta la discapacidad basándose en creencias religiosas. Según esta interpretación, la discapacidad revela pecado, castigo divino, es motivo de vergüenza y, como mucho, de aceptación⁴. Aunque el modelo moral sea considerado el más antiguo, se sabe que hay quienes lo profesan públicamente hasta hoy, lo que es importante destacar para no dar la falsa impresión de que el surgimiento de nuevos modelos implica su supremacía sobre los anteriores.

El desarrollo de una filosofía humanista y el avance de la ciencia y la medicina favorecieron la difusión del modelo médico de discapacidad, que se aleja de las ideas místicas y sobrenaturales. Desde una perspectiva médica, la discapacidad se entiende como un fenómeno estrictamente biológico, una desviación patológica del cuerpo estándar, que orienta las intervenciones encaminadas a la curación y la normalización⁴.

El marco de las primeras reuniones del Congreso Internacional de Estadística no estaría completo sin arrojar luz sobre la transición al capitalismo industrial. Aunque la existencia de personas con discapacidad se entendía, ya sea por motivos religiosos o desde un enfoque médico, desde una perspectiva negativa, como una tragedia individual y familiar, se registra que, en el período preindustrial, estaban integradas en el trabajo rural y en la producción doméstica. La industrialización, al trasladar el trabajo a las ciudades y traer nuevos parámetros de velocidad y productividad en ambientes físicamente hostiles, habría imposibilitado la participación de las personas con discapacidad en el proceso productivo^{5,6}.

Estas directrices, alineadas con los debates celebrados en el Congreso Internacional de Estadística, se materializaron en la producción de estadísticas en el siglo XIX y la primera mitad del siglo XX. Las personas con discapacidad se contabilizaban únicamente en función de sus características corporales – un problema individual y biológico – y más para registrar su existencia que para evaluar sus condiciones de vida y su participación social.

En Brasil, esta fase comenzó en 1872, en el primer Censo General del Imperio, y duró hasta el Censo Demográfico de 1940. Durante este período, los cambios en la forma de identificar a las personas con discapacidad en la población se limitaron al mayor o menor número de características corporales investigadas, a la terminología y a cuestiones metodológicas relacionadas con la aplicación de los cuestionarios de recolección^{7,8}. La ceguera y la sordera eran las únicas características investigadas en todas las encuestas de la época, y expresiones como “idiotas”, “defecto físico” y “lisiado” eran ampliamente utilizadas. Después del censo de 1940, el IBGE sólo volvió a recoger información sobre las personas con discapacidad en la década de 1980.

En la segunda mitad del siglo XX, activistas de la discapacidad del Reino Unido formularon el modelo social de la discapacidad. Su principal innovación fue definir la discapacidad como un

fenómeno social, una responsabilidad colectiva. La discapacidad sería así una situación resultante de la imposición de barreras que restringen la participación de las personas con cuerpos no estándar (o deficiencias) en las distintas dimensiones de la vida social⁹.

Desde entonces, el modelo social ha influido no sólo en los estudios sobre discapacidad, sino también en instrumentos normativos internacionales, como la Clasificación Internacional de Funcionalidad, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁰. Las leyes y políticas públicas comenzaron a definir y proponer formas de evaluar la discapacidad acorde con el concepto propuesto por el modelo, aunque incorporando agregados y críticas que se fueron planteando en las décadas siguientes. Por supuesto, no se trata de un proceso generalizado, uniforme y armónico. En un mismo país coexisten normas y prácticas inspiradas en diferentes modelos de discapacidad.

La producción estadística ha acompañado este movimiento. Cada vez más, las recomendaciones internacionales para los institutos de estadística, desarrolladas principalmente en el marco de las Naciones Unidas (ONU), empezaron a indicar que la discapacidad no era un fenómeno restringido al cuerpo, sino un producto de la interacción entre el cuerpo y el entorno en el que se vive^{7,8}. Y que la identificación de las personas con discapacidad debía cruzarse con información sobre educación y trabajo, entre otras, para revelar las condiciones y los límites de su participación social. Los esfuerzos por aumentar la comparabilidad internacional de estas estadísticas culminaron con la fundación del Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad (WG, sigla en inglés), que ha desarrollado instrumentos de recolección para las encuestas de hogares utilizadas por países de todo el mundo.

De este modo, la discapacidad dejó de investigarse únicamente en términos de patologías o falta de extremidades, y pasó a analizarse en términos de lo que los individuos pueden y no pueden hacer con las ayudas de que disponen. Al mismo tiempo, las dificultades para realizar funciones y actividades empezaron a analizarse en escalas de intensidad y frecuencia, superando las preguntas con respuestas binarias “sí” o “no”.

En Brasil, los censos demográficos de 2000 y 2010, realizados por el IBGE, fueron las primeras encuestas que se inspiraron en gran medida en estas nuevas recomendaciones. Por otro lado, la Encuesta Nacional por Muestra de Hogares de

1981, el Censo Demográfico de 1991 y la Encuesta Nacional de Salud de 2013 tenían cuestionarios basados en el modelo médico de la discapacidad.

Por tanto, el análisis de los datos sobre las personas con discapacidad debe partir del conocimiento de las dimensiones investigadas por la encuesta que se pretende utilizar, es decir, de la pregunta: “¿Cómo identifica la encuesta ‘X’ a las personas con discapacidad?” A continuación del artículo, esta pregunta será respondida para las encuestas más recientes: la Encuesta Nacional de Salud (ENS) de 2019, el Censo Demográfico de 2022 y la Encuesta Nacional Continua por Muestra de Hogares (ENMH Continua) de 2022.

Métodos para identificar a las personas con discapacidad en la producción estadística brasileña reciente

Para identificar a las personas con discapacidad, la ENS de 2019, la ENMH Continua de 2022 y el Censo Demográfico de 2022 construyeron sus cuestionarios basándose en la *Lista breve de preguntas sobre discapacidad* del WG^{12,13}. Este instrumento propone preguntas sobre las dificultades para ver, oír, caminar o subir escaleras, memorizar o concentrarse, realizar cuidados personales y comunicarse, con respuestas que se clasifican en una escala de dificultad que va de “ninguna dificultad” a “no logra de ningún modo”. Sin embargo, factores como los objetivos de la investigación, la disponibilidad presupuestaria⁷, entre otros, influyeron en su formulación, justificando las diferencias entre los respectivos cuestionarios, especialmente en cuanto a las funciones investigadas, como se describirá a lo largo de este apartado.

En la ENS 2019, realizada por el IBGE en colaboración con el Ministerio de Salud, la discapacidad se investigó en el Módulo G de su cuestionario único. Además de las preguntas de la *Lista Breve de Preguntas sobre Discapacidad* para la audición, visión y movilidad, se adoptaron preguntas de la Lista Ampliada de Preguntas sobre Funcionalidad¹⁴, también del WG, que abordan las dificultades en el uso de los miembros superiores (fuerza y coordinación) y el uso de recursos de apoyo antes de preguntar por las dificultades en cada función. Por ejemplo, antes de preguntar por las dificultades de visión, se investigó si la persona utilizaba habitualmente dispositivos como gafas, lentes de contacto, bastones o perros guía para hacer frente a problemas de visión permanentes. Independientemente de si la respuesta

era positiva o negativa, el cuestionario seguía el flujo hasta la pregunta sobre la dificultad.

La ENS 2019 también identificó a personas con funciones mentales/intelectuales limitadas. Esta última categoría, sin embargo, se abordó de forma diferente a las demás, destacando la relación causal entre las limitaciones mentales/intelectuales y la consiguiente dificultad en ámbitos como la comunicación, el autocuidado, el trabajo y la educación. La inclusión de esta pregunta estuvo motivada por la intención de mantener cierta comparabilidad con encuestas anteriores, como el Censo Demográfico de 2010, que adoptó un enfoque similar.

Cabe destacar que en la ENS 2019, se estableció un recorte de edad de dos años o más y se adaptó el cuestionario para niños entre dos y cuatro años, siguiendo los parámetros del *Módulo de Funcionamiento en Niños y Niñas*¹⁵ elaborado por el WG junto con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Así, por primera vez en la investigación brasileña sobre discapacidad, las preguntas se ajustaron de acuerdo con el desarrollo infantil esperado en el grupo de edad, con el fin de identificar con mayor precisión la discapacidad en los niños.

Otra novedad fue la inclusión del tema de la comunicación en la lengua de signos brasileña (libras), independientemente de si tienen discapacidad auditiva. La pregunta se adaptó de la *lista ampliada de preguntas sobre funcionamiento*. En la primera, el enunciado de la pregunta era: “¿Utiliza la lengua de signos?”, mientras que en la ENS era: “¿Sabe utilizar la lengua de signos brasileña – libras?”.

Los datos de la ENS de 2019 se publicaron en 2021, llenando un vacío de información sobre las personas con discapacidad desde la anterior Encuesta Nacional de Salud de 2013. Al centrarse en la salud, es posible cruzar los datos sobre discapacidad con información sobre el acceso a servicios de rehabilitación y dispositivos de asistencia obtenidos a través del Servicio Único de Salud (SUS), entre otros. Al mismo tiempo, la encuesta proporciona análisis de cuestiones socioeconómicas como la educación y el trabajo.

La inclusión del tema de la discapacidad en la ENMH Continua 2022 fue el resultado de una colaboración entre el IBGE y la Secretaría Nacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Fue la primera vez que la discapacidad se abordó en esta encuesta, como parte de un módulo específico, aplicado sólo en el tercer trimestre de 2022. Además de identificar a las personas con discapacidad, se procuró atender a las metas

de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que recomiendan producir datos sobre el mercado laboral y otras condiciones de vida de esta población.

El cuestionario utilizado se ajustaba más a la *Lista breve de preguntas sobre discapacidades* del WG, y abarcaba las dificultades para ver, oír, andar o subir escaleras, memorizar o concentrarse, llevar a cabo cuidados personales y comunicarse, además de dos preguntas sobre las dificultades para utilizar las extremidades superiores. Se mantiene la franja de edad de dos años en adelante, así como las adaptaciones adecuadas para los niños menores de cinco años.

Se eliminó la pregunta sobre las limitaciones en las funciones mentales/intelectuales. Esta medida refleja la falta de consenso sobre cómo definir lo que antes se categorizaba como “discapacidad mental y/o intelectual”. De hecho, el WG no ha desarrollado una sintaxis específica para identificar a las personas con discapacidad mental, intelectual o psicosocial, o con cualquier tipo de discapacidad, en realidad. Para inferir qué individuos de la muestra tienen una discapacidad intelectual, por ejemplo, sería necesario decidir cuáles son los dominios más relevantes y crear una medida compuesta (*proxy*) que refleje este tipo de discapacidad.

Sin embargo, la atención se centra en garantizar que las personas con discapacidad se incluyan en las estadísticas en función de características que puedan orientar las políticas públicas, en lugar de categorizarlas por tipo de discapacidad. Los países que son referencia en la elaboración de estadísticas sobre personas con discapacidad, como Australia, publican información destacando las funciones, los grados de dificultad para realizarlas y la consiguiente necesidad de apoyo, sin preocuparse tanto por etiquetar a los individuos^{7,8}.

Los datos continuos de la ENMH sobre discapacidad se publicaron en julio de 2023 y proporcionaron una serie de información relevante sobre las características educativas y laborales de las personas con discapacidad¹⁶. Esto fue especialmente significativo, ya que Brasil carecía de información más actualizada sobre las personas con discapacidad en el país. La recolección de datos de la ENMH Continua coincidió con parte del período de recolección del Censo Demográfico, debido a los sucesivos aplazamientos de la encuesta censal como consecuencia de la pandemia de COVID-19. Sin embargo, debido a su tamaño, los datos del Censo requieren más tiempo para ser publicados.

El Censo Demográfico 2022, al igual que los anteriores, se compuso de dos tipos de cuestionarios: uno básico, aplicado a todos los hogares, y otro ampliado, aplicado a una muestra de hogares seleccionados. El tema de personas con discapacidad pertenece al cuestionario muestral y, en línea con la ENS 2019 y la ENMH Continuo 2022 y a diferencia de los otros operativos censales, se dirigió a personas de dos años o más. Los informantes que no pudieron o no quisieron facilitar información durante la visita del censista tuvieron la opción de cumplimentarla por internet.

El proceso de planificación del Censo de 2022 fue extremadamente turbulento, incluso en el período anterior a la pandemia. El Ministerio de Economía, establecido en enero de 2019, estaba decidido a reducir el presupuesto y los cuestionarios de la operación, lo que dio lugar a una intensa campaña en defensa de la integridad de la encuesta, conocida como “Todos por el Censo”⁷. En este contexto, el Censo de 2022 es la más concisa de las tres encuestas en la investigación de la discapacidad, con preguntas sobre la dificultad para ver, oír y moverse, con sólo una sobre el uso de las extremidades superiores.

También se mantuvo el abordaje de la discapacidad psíquica con una pregunta similar a la de la ENS 2019. En este sentido, cabe señalar que, aunque los periodos de recolección del Censo 2022 y de la ENMH Continua 2022 coincidieron parcialmente, el cuestionario de la ENMH Continua se elaboró con posterioridad al Censo, cuando, como se ha explicado anteriormente, se decidió eliminar esta pregunta.

A pesar de no formar parte del bloque de preguntas sobre discapacidad, en el cuestionario muestral del Censo se incluyó una pregunta sobre autismo, por imposición legal de la Ley nº 13.861, de 18 de julio de 2019. En consecuencia, la pregunta no pasó por las mismas etapas de testeó que el resto de los cuestionarios del Censo. La estructura de la pregunta difiere de las demás, ya que requiere que la persona haya sido diagnosticada con autismo por un profesional de la salud, y no hay un corte de edad. Las opciones de respuesta son binarias (sí/no) y no diferencian el grado de gravedad de la manifestación del autismo en el individuo.

En la ENS de 2019, en la ENMH Continua de 2022 y, probablemente, en el Censo de 2022, el criterio adoptado para designar a las personas con discapacidad en el proceso de construcción de los indicadores aplica una línea de corte recomendada por el WG. Así, se considera persona con discapacidad a toda aquella que declare tener

grandes dificultades o ser incapaz de realizar al menos una de las funciones investigadas, independientemente del uso de aparatos de apoyo. Sin embargo, es posible restringir o ampliar este límite conceptual para atender otras demandas, por ejemplo, incluyendo a quienes también respondieron “tener alguna dificultad”. Para ello, es necesario utilizar los microdatos y generar nuevos indicadores, como en la siguiente sección de este artículo.

Aunque el IBGE está comprometido con la comparabilidad internacional en su producción de datos, ésta se ve comprometida por los cambios metodológicos que se producen en cada encuesta, así como por las diferencias en el número de dominios funcionales evaluados. Además, la falta de una serie histórica comparable, tanto entre encuestas como en distintas ediciones de una misma encuesta, perjudica el análisis longitudinal de las personas con discapacidad¹⁷.

Sin embargo, la diligencia en ajustar y mantener actualizado el tema queda patente en la revisión iterativa de los cuestionarios. Al mismo tiempo, cuantos más ámbitos abarque la encuesta, mayor será el perfeccionamiento y, en consecuencia, el número de personas con discapacidad identificadas. A día de hoy, persisten intensos debates sobre la metodología de medición de la discapacidad con fines estadísticos, tanto en los estudios de muestreo como en los censos.

Estadísticas públicas sobre discapacidad en la ENS 2019 y en la ENMH Continua 2022

Dadas las diferencias descritas en el apartado anterior, se perjudica la construcción de una serie histórica entre las encuestas y, en consecuencia, la comparabilidad sistemática de la prevalencia de discapacidad. No obstante, en este apartado se presentan algunos ejercicios con la ENS 2019 y la ENMH Continua 2022, ya que aún no se han publicado los resultados del Censo 2022.

Dado que la ENMH Continua 2022 tenía más dominios funcionales encuestados, no es sorprendente que encontrara una mayor prevalencia de discapacidad en la población (8,9%) que la ENS 2019 (8,4%). Además, con un intervalo de tres años entre las encuestas y el envejecimiento de la población en el período, también es natural que se produjera un aumento del número absoluto de personas con discapacidad, ya que se trata de fenómenos correlacionados¹⁸. De hecho, había 17,3 millones de personas con discapacidad en Brasil, según la ENS 2019, y 18,6 millones según la ENMH Continua 2022.

En el Gráfico 1, al comparar la prevalencia de la discapacidad entre sexos y grupos de edad, se observa un predominio de mujeres con discapacidad, especialmente en los grupos de edades más avanzadas, tanto en la ENS 2019 como en la ENMH Continua 2022. Este predominio también era de esperar, teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida, especialmente entre las mujeres, y la fase avanzada en que se encuentra Brasil en el proceso de transición demográfica¹⁹.

Sin embargo, cabe destacar que la discapacidad parece ser un fenómeno más femenino a partir del grupo de edad de 40 a 49 años en ambas encuestas. La literatura señala como posibles explicaciones las desigualdades de género en el acceso a los servicios sanitarios, el sometimiento a peores condiciones laborales y las secuelas de la violencia contra las mujeres²⁰.

La ENMH Continua 2022 registró más personas con discapacidad entre las edades más jóvenes que la ENS 2019. Este cambio estructural puede estar relacionado con la inclusión de la investigación de las dificultades de aprendizaje y comunicación, sustituyendo a la pregunta que asociaba las limitaciones en las funciones mentales/intelectuales con las dificultades para jugar o estudiar.

La comparabilidad entre las dos encuestas es más coherente cuando se basa en los tipos de dificultades, es decir, los aspectos que ambas comparten: visión, audición y funciones motoras de los miembros inferiores y superiores. Por tanto, se observa la prevalencia de la discapacidad similar entre las encuestas. En cuanto a los dominios en los que no ha sido posible establecer comparaciones, existe un porcentaje significativo que puede contribuir al aumento del número de personas con discapacidad en los grupos de edad más jóvenes (Tabla 1).

Según las orientaciones del WG sobre codificación, establecer una línea de corte para considerar como persona con discapacidad sólo a quienes respondan “tiene mucha dificultad” o “no puede hacerlo en absoluto” – excluyendo así no sólo a quienes respondan “no tiene ninguna dificultad”, sino también a quienes “tiene alguna dificultad” – está más en consonancia con los debates internacionales y los cambios en el concepto de discapacidad. Por tanto, las personas con dificultades menos intensas tendrían menos probabilidades de ver restringida su participación en la sociedad.

El Gráfico 2 ilustra cómo el uso de la línea de corte reduce significativamente la prevalencia de personas con discapacidad. En la ENS de 2019, si

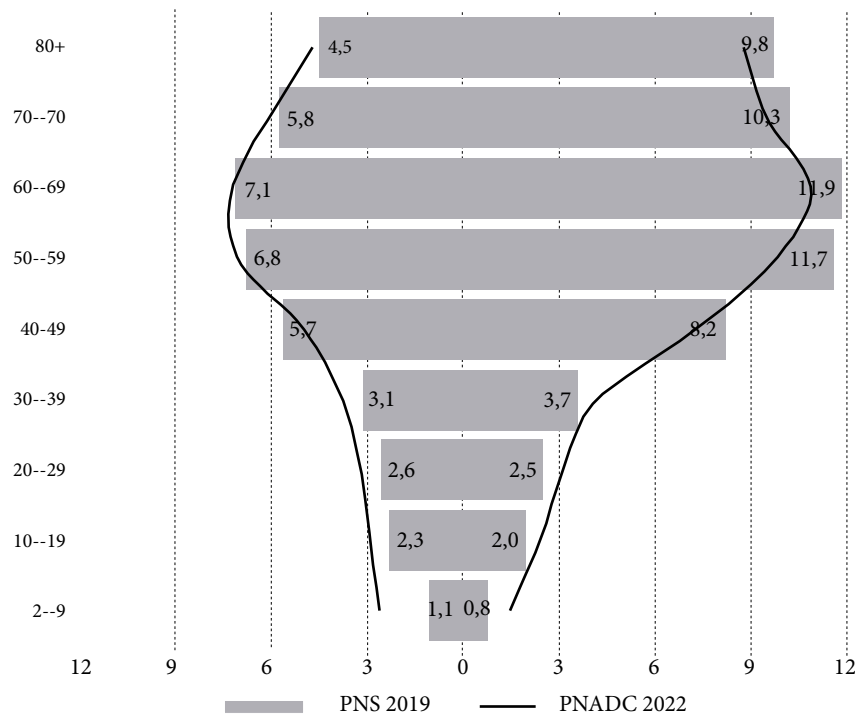


Gráfico 1. Pirâmide de edad de las personas con discapacidad, 2019/2022.

Fuente: Autoras a partir de microdatos de la ENS 2019 y ENMH Continua 2022.

Tabla 1. Porcentaje de personas de dos o más años con discapacidad, por tipo de dificultad funcional, 2019/2022.

Tipos de dificultades funcionales	PNS 2019	PNADC 2022
Dificultad para ver, incluso con el uso de gafas o lentes de contacto	3,4	3,1
Dificultad para oír, incluso con el uso de aparato de audición	1,1	1,2
Dificultad de andar o subir escaleras	3,8	3,4
Dificultad de levantar una botella de dos litros de agua desde la cintura hasta la línea de los ojos	2,3	2,3
Dificultad para agarrar objetos pequeños o abrir y cerrar recipientes	1,5	1,4
Dificultad para realizar actividades habituales	1,2	-
Dificultad para aprender, memorizar o concentrarse	-	2,6
Dificultad para realizar cuidados personales	-	1,2
Dificultad para comunicarse, comprender y ser comprendido	-	1,1

Fuente: Autoras a partir de los microdatos de la ENS 2019 y la ENMH Continua 2022.

se elimina la línea de corte, la población total con discapacidad en Brasil alcanza los 52,7 millones de personas, es decir, el 25,8% de la población de dos años y más. Esto representa más del triple del número de personas con discapacidad identificadas aplicando la línea de corte. Del mismo modo, esta relectura de los datos también repercute en los resultados de la ENMH Continua 2022: sin la

línea de corte, hay 57,1 millones de personas con discapacidad, es decir, el 27,3% de la población de dos o más años. Este patrón se confirma tanto al desagregar la información por sexo como por color o raza.

El dilema es similar al que se plantean los programas de asistencia a las personas en situación de pobreza, como Bolsa Familia: ¿es prefe-

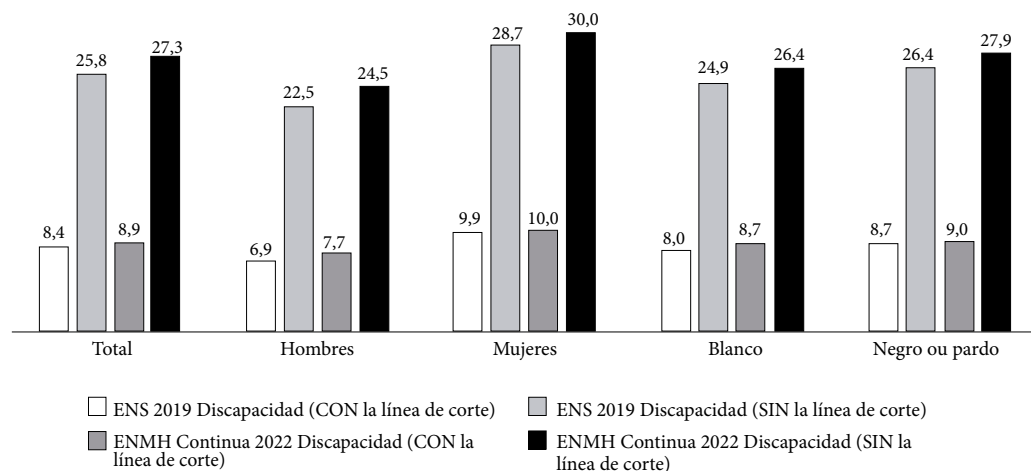


Gráfico 2. Porcentaje de personas de dos o más años con discapacidad, por sexo y raza/color, según criterio de utilización de la línea de corte, 2019/2022.

Fuente: Autoras a partir de microdatos de la ENS 2019 y ENMH Continua 2022.

rible cometer un “error de exclusión” y dejar a personas pobres excluidos del programa? ¿O es preferible cometer un “error de inclusión” e incluir en la política a quienes no encajan en su grupo objetivo prioritario? Optar por la línea de corte estaría, por tanto, en línea con la primera forma de pensar, siendo más restrictivos en la definición de quién es una persona con discapacidad, al menos a efectos estadísticos.

Para reflexionar sobre la adopción de la línea de corte en el escenario brasileño, presentamos algunos indicadores que abordan el acceso a la educación y la participación en el mercado laboral, dividiendo a la población del país en tres grupos:

1. Personas sin ninguna dificultad en las funciones investigadas: no son personas con discapacidad, independientemente de que se adopte la línea de corte.

2. Personas con alguna dificultad en al menos una de las funciones investigadas, sin haber contestado que tienen mayor dificultad en las demás funciones: serían personas con discapacidad sólo si no se aplica la línea de corte.

3. Personas con mucha dificultad o que no pueden realizar de ningún modo al menos una de las funciones investigadas: son personas con discapacidad, independientemente de que se utilice la línea de corte.

El acceso a la educación en la infancia y la adolescencia, medido por la asistencia a la escuela de las personas de 4 a 17 años, estaba ga-

rantizado casi universalmente para las personas sin dificultades y las personas con algunas dificultades, con tasas superiores al 97% para ambos grupos en 2022. Por otro lado, entre los niños y adolescentes con discapacidad, la asistencia a la escuela era del 92,4%. En la encuesta de 2019, las personas con discapacidad también se encontraban en una situación de mayor desventaja. La diferencia entre las personas sin ninguna dificultad y las que tenían alguna dificultad no fue estadísticamente significativa en ninguno de los dos años (Gráfico 3).

Las barreras para acceder a la educación también son marcadas en las trayectorias de los jóvenes de 18 a 29 años. Mientras que, entre las personas sin dificultades, el 71,4% había completado al menos la educación secundaria en 2022, entre las personas con discapacidad, poco más de la mitad (51,1%) había completado este nivel educativo. Una vez más, la situación de las personas con alguna dificultad se aleja de la encontrada entre las personas con discapacidad y se acerca a la de quienes viven sin limitaciones en las funciones investigadas por la encuesta: el 67,5% había completado la educación secundaria. Un escenario similar se encontró en la ENS 2019. Para este indicador, las diferencias entre el grupo sin dificultad y con alguna dificultad son estadísticamente significativas (Gráfico 4).

Las desigualdades educativas se reflejan y acumulan con otros factores para acceder al mercado laboral. El nivel de ocupación de las perso-

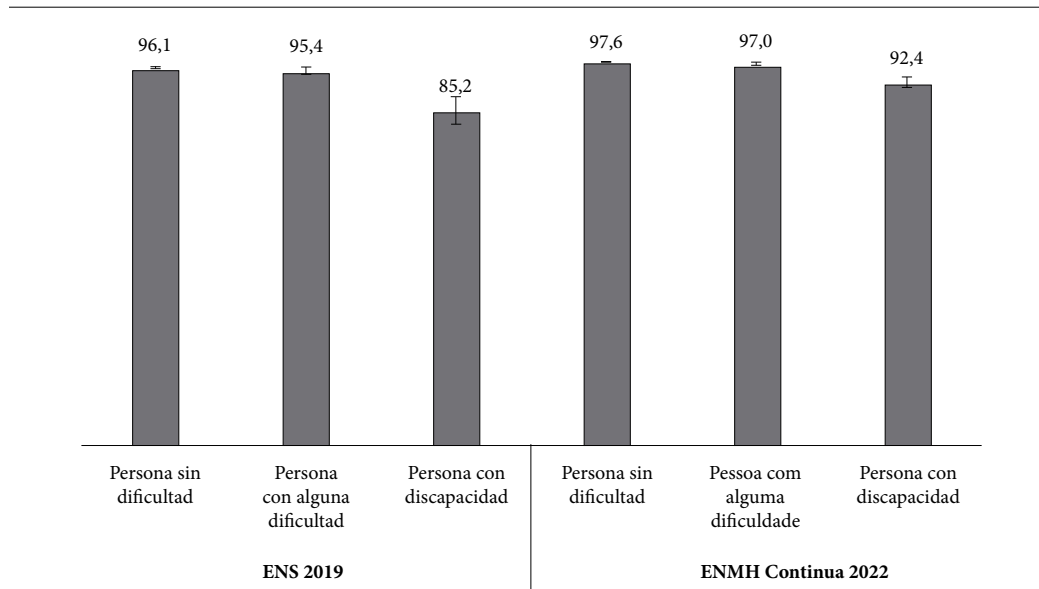


Gráfico 3. Porcentaje de personas de 4 a 17 años que frecuentaban la escuela, según existencia de discapacidad, 2019/2022.

Nota: Intervalo de confianza del 95%.

Fuente: Autoras a partir de microdatos de la ENS 2019 y ENMH Continua 2022.

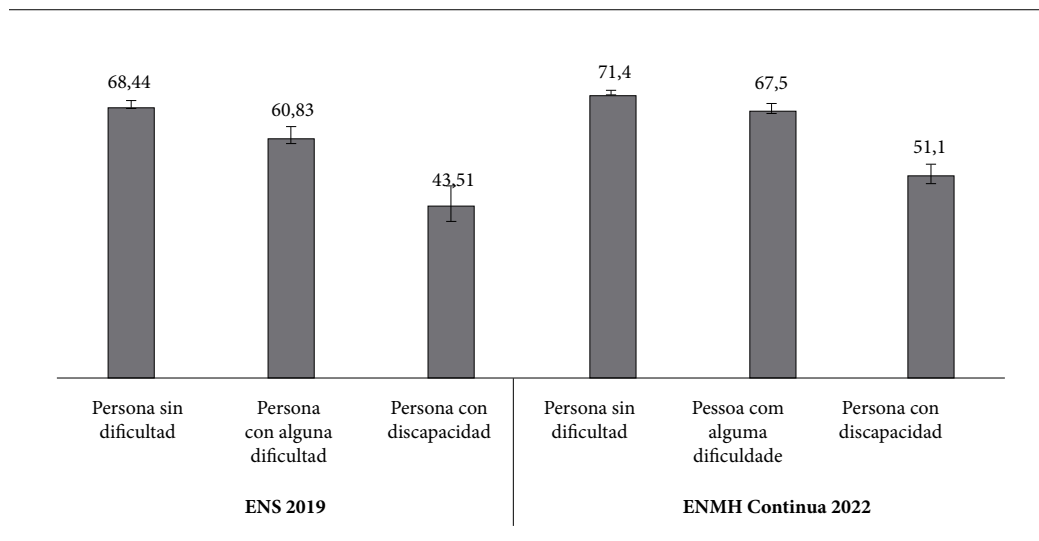


Gráfico 4. Porcentaje de jóvenes de 18 a 29 años con estudios secundarios completos, según discapacidad, 2019/2022.

Nota: Intervalo de confianza del 95%.

Fuente: Autoras a partir de microdatos de la ENS 2019 y ENMH Continua 2022.

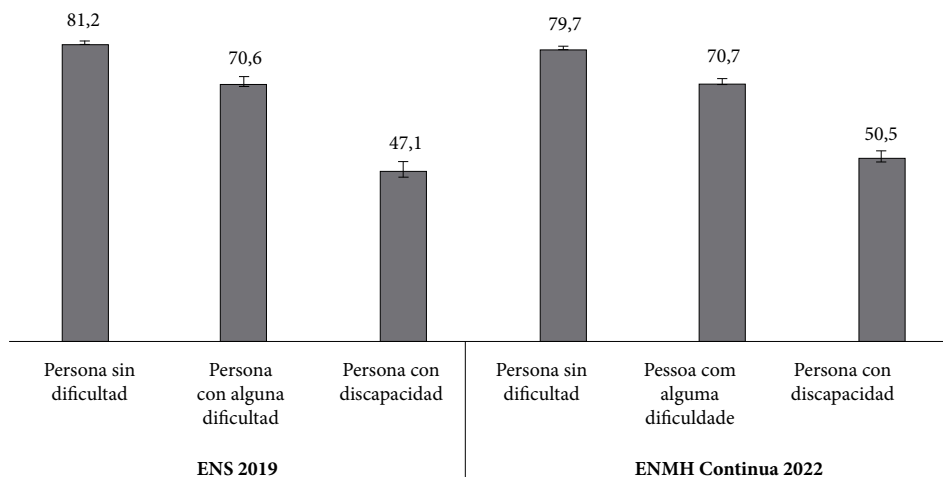


Gráfico 5. Nivel de ocupación de las personas de 30 a 49 años, según existencia de discapacidad, 2019/2022.

Nota: Intervalo de confianza del 95%.

Fuente: Autoras a partir de los microdatos de la ENS 2019 y la ENMH Continua 2022.

nas sin dificultades era del 79,7% en el tercer trimestre de 2022. El mismo indicador muestra que el 70,6% de las personas con alguna dificultad estaban ocupadas, mientras que, entre las personas con discapacidad, sólo el 50,5% lo estaban en el mismo período. Los datos de la ENS 2019 revelan desigualdades del mismo orden, lo que sugiere que no se trata de un fenómeno cíclico, asociado a los efectos de la pandemia de la COVID-19 u otro evento estacional o episódico (Gráfico 5).

Este conjunto de indicadores revela la pertinencia de adoptar una línea de corte para considerar a las personas con discapacidad en Brasil. Las personas con dificultades graves necesitan más apoyo para acceder a los derechos básicos y están efectivamente más excluidas en lo que se refiere a la educación y al trabajo, mecanismos centrales de socialización, acceso a la renta y desarrollo en la sociedad moderna. Esto no significa que las personas con cualquier dificultad deban ser desatendidas, sino que cada política pública debe identificar correctamente sus destinatarios prioritarios.

Conclusión

La producción de estadísticas sobre personas con discapacidad en Brasil ha avanzado en las últimas dos décadas, consolidando la identificación del grupo en el Censo Demográfico y en la ENS, introduciendo el tema en la ENMH Continua, y ampliando el rango de funciones investigadas, en consonancia con el modelo social de la discapacidad. Sin embargo, persisten lagunas relevantes que imponen obstáculos al conocimiento sobre las condiciones de vida de esta población y, en consecuencia, a la formulación de políticas públicas.

La ausencia de las características de la discapacidad como tema permanente en la ENMH Continua impide, por ejemplo, el seguimiento de cómo factores coyunturales afectan la inserción del grupo en el mercado laboral, así como la correlación con la información de módulos que también se aplican de forma intermitente o esporádica en la investigación, como el trabajo infantil, el acceso a internet, la victimización, entre muchos otros. Problema similar surge de la falta de investigación sobre la discapacidad en otras investigaciones realizadas por el IBGE, como la Encuesta de Presupuestos Familiares y la Encuesta Nacional de Demografía y Salud.

Una solución para estas lagunas sería la inclusión de los aspectos que permiten la identificación de la discapacidad en el bloque de características de los residentes, presente en todos los cuestionarios de las encuestas domiciliarias del IBGE, garantizando el mismo estatus que otros aspectos demográficos, como edad, sexo y color o raza. La literatura ya ha demostrado más que suficientemente que la experiencia de la discapacidad atraviesa la vida de los individuos de una manera al menos tan importante como sus otras características. Esta medida permitiría, finalmente, la construcción de una serie histórica consistente y regular para los datos sobre personas con discapacidad.

También se observó a lo largo del artículo que muchas opciones hechas por el IBGE se justifican en razón de las buenas prácticas y de la comparabilidad internacional. Sin embargo, es necesario no desconsiderar la realidad brasileña. “¿Qué otras funciones deberían investigarse para armonizar los datos de las encuestas del IBGE con los criterios de elegibilidad para las políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad?”, es una pregunta que debería estar en la agenda. Los resultados de las encuestas sirven como parámetro para que los gestores dimensionen la demanda y la oferta de servicios, tal como ocurre, por ejemplo, con los planes y las campañas de vacunación, que tienen a las personas con discapacidad como público prioritario.

Colaboradores

Ambas autoras participaron por igual en todas las etapas del trabajo.

Referencias

1. Levi L. Resume of the Statistical Congress, held at Brussels, September 11th, 1853, for the Purpose of Introducing Unity in the Statistical Documents of all Countries. *J Stat Soc London* 1854; 17(1):1-14.
2. Levi L. Resume of the Second Session of the International Statistical Congress Held at Paris, September, 1855. *J Stat Soc London* 1856; 19(1):1-11.
3. Brown S. Report on the International Statistical Congress, Held at Vienna, September, 1857. *J Stat Soc London*, 1858; 21(1):1-17.
4. Goodley D. *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapura, Washington DC.: SAGE; 2011.
5. Finkelstein V. Disability and the helper/helped relationship [Internet]. 1981. [cited 2024 jan 22]. Available from: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Helper-Helped-Relationship.pdf>
6. Gleeson BJ. Disability studies: a historical materialist view. *Disabil Soc* 1997; 12(2):179-202.
7. Botelho L, organizador. *Censo 2021. Experiências na América do Sul*. Rio de Janeiro: Sindicato Nacional dos Trabalhadores do IBGE – ASSIBGE Núcleo Chile; 2020.
8. Botelho L, Porciuncula K. Os desafios para a produção de indicadores sobre pessoas com deficiência: ontem, hoje e amanhã. In: Simões A, Athias L, Botelho L, organizadores. *Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais. Grupos populacionais específicos e uso do tempo*. Rio de Janeiro: IBGE; 2018. p. 116-169.
9. UPIAS. Disability Alliance. Fundamental Principles of Disability [Internet]. 1975. [cited 2020 set 9]. Available from: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamentalprinciples.pdf>
10. Degener T. A human rights model of disability. In: Blanck P, Flynn E, editors. *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*. London: Routledge; 2016. p. 31-49.
11. Washington Group on Disability Statistics. The Washington Group short set on functioning – enhanced (WG-SS Enhanced) Brazilian Portuguese translation [Internet]. 2020. [cited 2023 jun 11]. Available from: <https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/WGShort-Set-Enhanced-Brazilian-Portuguese-translation-v2020-June-23.pdf>
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 (PNS) – ciclos de vida*. Rio de Janeiro: IBGE; 2021.
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Pessoas com deficiência. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2022 (PNADc)*. Rio de Janeiro: IBGE; 2023.
14. Washington Group on Disability Statistics. The Washington Group Extended Set on Functioning (WG-ES) [Internet]. 2020. [cited 2023 jun 11]. Available from: https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/Questions/Portuguese_Brazil_.pdf
15. Washington Group on Disability Statistics/UNICEF. Child Functioning Module (CFM) – Ages 5-17 years [Internet]. 2020. [cited 2023 out 13]. Available from: https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/Washington_Group_Questionnaire__5_-_WG-UNICEF_Child_Functioning_Module__ages_5-17_.pdf
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pela primeira vez, PNAD contínua reúne e disponibiliza dados sobre pessoas com deficiência [Internet]. 2023. [acessado 2024 fev 11]. Disponível em: <https://www.gov.br/secom/pt-br/assuntos/noticias/2023/07/pela-primeira-vez-pnad-continua-reune-e-disponibiliza-dados-sobre-pessoas-com-deficiencia>
17. Lenzi M. Os dados sobre Deficiência nos Censos Demográficos Brasileiros. In: XVIII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Águas de Lindóia; 2012.
18. Pereira C, Fonseca C, Escova A, Lopes M. Contributo para a classificação da funcionalidade na população com mais de 65 anos, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade. *Rev Port Saude Publica*; 2011; 29(1):53-63.
19. Alves JED. *A transição demográfica e a janela de oportunidade*. São Paulo: Instituto Fernand Braudel de Economia Mundial; 2008.
20. Lee J, Meijer E, Phillips D, Hu P. Disability incidence rates for men and women in 23 countries: evidence on health effects of gender inequality. *J Gerontol* 2020; 76(2):328-338.

Artículo presentado en 07/03/2024

Aprobado en 09/04/2024

Versión final presentada en 11/04/2024

Editores jefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva