¿Podemos confiar en la ENDI?[1]

Eduardo Joly, Sociólogo[2]
Fundación Rumbos y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad)[3]

La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) constituye el documento oficial[4] con base estadística más importante que se haya elaborado para conocer la prevalencia de personas con discapacidad[5] en nuestro país y su situación educativa, laboral, de inserción social, de acceso a servicios de salud, etc. Como tal, es empleada para la definición de políticas públicas y para la asignación de recursos.

Sin embargo, los resultados que arroja no se condicen con estudios realizados en otros países ni con la realidad que enfrentan a diario no sólo las personas con discapacidad sino las organizaciones que las nuclean y representan. Esto obliga a un análisis critico de la ENDI.

	Año	Prevalencia Nacional	Prevalencia Población 5 + años[6]	Diferencia re Argentina[7]
Argentina	2002/03	7,1	7,5	
Brasil	2000	14,5	15,8	2,1
Chile	2004	12,9	13,9	1,9
Canadá	2001	12,4	13,1	1,7
USA	2000		12,5	1,7

La diferencia de prevalencia entre países es debida fundamentalmente a la composición etaria. Es decir, aquellos países con poblaciones más envejecidas tienen mayor prevalencia de discapacidad. Pero ni Chile ni Brasil son poblaciones envejecidas con respecto a la Argentina, con lo cual cabe esperar que la prevalencia en la Argentina sea por lo menos similar sino superior. Sin embargo, la prevalencia

---

[1] En la redacción de este trabajo se agradece la colaboración del Dr. Daniel J. Joly, Dr.PH, Johns Hopkins University, epidemiólogo y ex-funcionario de OPS-OMS.
[2] B.A. en Ciencias Sociales y de la Conducta, Johns Hopkins University; M.A. y Ph.D.(abd) en Sociología, Rutgers University. ejoly@rumbos.org.ar
[3] Fundación Rumbos: fundación@rumbos.org.ar www.rumbos.org.ar. REDI: redi@ddnet.com.ar
[4] La Población con Discapacidad en la Argentina – Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), 1ra. Edición, Buenos Aires. INDEC y CONADIS, 2005. (De aquí en más citada como ENDI.)
[5] Prevalencia de discapacidad: el número de personas con discapacidad y el porcentaje de la población total que representa.
[6] Calculado por el autor para permitir comparación entre países.
[7] Diferencia proporcional, por ej.: Diferencia Brasil re Argentina: 15,8÷7,5=2,1.

en Brasil y Chile duplica a la Argentina y la de Canadá y USA es 70% más alta. Esto permite dudar de los resultados argentinos.[8]

Problemas de muestreo[9]

Si comparamos las metodologías muestrales aplicadas en estos países con la empleada por el INDEC para la ENDI, descubrimos al menos una diferencia notable. En los demás países se diseñaron muestras probabilísticas[10] independientemente de los resultados censales, mientras que en la Argentina se utilizaron los resultados del Censo del 2001 como marco muestral para la ENDI[11]. De hecho, algo más de la mitad de los hogares en la ENDI fueron seleccionados entre quienes dijeron en el Censo que había alguien con discapacidad en el hogar. Con lo cual cualquier ajuste estadístico de los falsos negativos (es decir, quienes erróneamente dijeron en el Censo que no había nadie con discapacidad) se limitó a los resultados obtenibles en algo menos de la mitad de la muestra total[12], un tamaño muestral demasiado chico para cualquier corrección de la importante sub-estimación en el Censo mediante factores de ponderación (o de calibración)[13].

En otras palabras, como el Censo arrojó una prevalencia del 2% (dato no hecho público por el INDEC pero al cual hemos tenido acceso)[14], la prevalencia de la ENDI del 7,1% no es otra cosa que un ajuste estadístico de los falsos negativos en el Censo, pero encorsetado por los mismos resultados del Censo.

En este sentido, en sus considerandos metodológicos, el INDEC reconoce que la magnitud de los errores de estimación para una muestra de estas características lleva “a que los sesgos puedan ser importantes, impidiendo una interpretación correcta de las estimaciones o imposibilitando la comparación de los resultados con fuentes alternativas”[15]. Además, los muestristas del INDEC han reconocido que de repetirse el estudio, duplicarían el tamaño muestral (de 67000 hogares pasarían a 128000) y el diseño muestral lo harían con independencia de los resultados del Censo[16]. Estos reconocimientos respaldan nuestra hipótesis de que la ENDI no es confiable y que los resultados son una grosera sub-estimación de la realidad.

---

[8] Si aplicáramos la prevalencia obtenida en Chile a nuestro país, contaríamos 3.953.800 personas con discapacidad, en vez de las 2,176.000 que arrojó la ENDI.
[9] Muestreo: procedimiento estadístico para seleccionar hogares o individuos o casos representativos de un universo poblacional.
[10] Muestra probabilística: una muestra donde cada hogar, individuo o caso tiene la misma probabilidad de ser seleccionado como quien no fue seleccionado.
[11] ENDI, página 17.
[12] Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (Complementaria del Censo 2001), documento sobre metodología estadística facilitado por el INDEC al autor. Sección sobre Tamaño total de muestra: 35762 hogares seleccionados entre hogares donde en el Censo 2001 se consignó la existencia de al menos una persona con discapacidad y 30987 hogares seleccionados entre hogares donde en el Censo 2001 no se consignó la existencia de alguien con discapacidad. (De aquí en más citada como ENDI-Metodología Estadística.)
[13] Factores de ponderación (o de calibración): procedimiento estadístico para corregir sesgos (errores) implícitos en un diseño muestral.
[14] Reunión con los especialistas en muestreo y con la Dirección de Estadísticas Poblacionales del INDEC, 9 de marzo 2006. (De aquí en más, Reunión INDEC.)
[15] ENDI-Metodología Estadística, sección sobre Cálculo de los factores de expansión.
[16] Reunión INDEC.

Problemas de cuestionario:

Ahora queremos referirnos a otro aspecto metodológico no menor y que ha contribuido muy especialmente a la baja prevalencia de la ENDI. Concierne las preguntas empleadas para identificar la presencia o no de personas con discapacidad en un hogar, preguntas confeccionadas por CONADIS, INDEC y el Servicio Nacional de Rehabilitación, con la supuesta colaboración de las ONG que integran el Comité Asesor de CONADIS[17].

Empecemos por el Censo 2001. Aquí, la pregunta restringió su foco a discapacidades extremas y fue formulada o bien como "¿En este hogar hay alguien con una discapacidad permanente?" o como "En este hogar, hay alguna persona... sorda o que necesite audífono? ... ciega de uno de los dos ojos?... que le falte o tenga atrofiados brazos, manos o piernas?... muda o con problemas graves para hablar?... con retardo o problemas mentales?... que tenga otra discapacidad permanente?"[18] No sorprende entonces que sólo el 2% de la población haya respondido que sí, ya que se acota la supuesta limitación a los casos más extremos y planteado en términos exclusivamente médicos y no funcionales. Además, presupone que el censado sepa qué es la discapacidad y no la perciba como un concepto estigmatizante. Desde la misma formulación de las preguntas, es que también consideramos inadmisible el uso de los datos Censales como marco muestral para la ENDI.

Pasemos al cuestionario de la ENDI. Aquí, hay que tener en cuenta que las preguntas son más detalladas que en el Censo, aunque la redacción de las mismas y el orden en que se formularon siguen privilegiando discapacidades extremas: por ejemplo, en ENDI se comienza preguntando: "¿Alguna de las personas que mencionó en la lista es ciega?", para luego preguntar, "Alguna de las personas que mencionó en la lista aún con anteojos o lentes tiene dificultad permanente... para ver de cerca?... para ver de lejos?.... tiene otras dificultades para ver?"[19] La redacción de las preguntas y el orden en que fueron formuladas inducen a subestimar la población con discapacidad (en vez de primero preguntar por problemas de visión, audición, movilidad más generales, comienzan preguntando por el caso más extremo... es decir, un método de cono invertido). Y además, el orden privilegia la concepción tradicionalmente médica de la discapacidad, que hasta la OMS ya estaba superando en su Clasificación operativa - CIF[20], que justamente inspiró al cuestionario utilizado en Chile y que arrojara una prevalencia 2 veces superior a la nuestra (en Chile "persona con discapacidad sería aquella que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla"[21], todo esto calculado a través de un índice basado en 22 preguntas, donde alguien hasta puede tener un brazo amputado y no ser considerado

[17] ENDI, página 15.
[18] Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001, INDEC. Pregunta 3, página 1.
[19] ENDI, páginas 157-161.
[20] Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), OPS-OMS, 2001.
[21] Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile – ENDISC-CIF, Chile 2004, FONADIS, Santiago de Chile, 2005, páginas 37-38. (De aquí en más ENDISC-CIF Chile.)

discapacitado porque esto no tiene implicancias para su vida cotidiana[22], con lo cual la prevalencia esperable debiera ser menor que la obtenida en Argentina, pero como ya hemos dicho la duplica!).

Otro tema que merece mencionarse es la total ausencia de una caracterización socio-económica de la población estudiada, lo cual impide analizar la íntima relación que desde hace años venimos denunciando entre discapacidad y pobreza.

Otro capítulo aparte concierne la superficialidad del análisis del documento publicado y las interpretaciones tendenciosas que procuran minimizar la problemática. Otros críticos ya lo han denunciado con claridad, especialmente en relación a la problemática laboral de las personas con discapacidad[23]... por lo cual no ahondaremos en ello.

Finalmente, cabe preguntarse... ¿Por qué pasó esto?

Por una parte, el INDEC argumenta no haber implementado el diseño recomendable por razones presupuestarias[24]. Curiosa justificación cuando es consabida la sub-ejecución multimillonaria de los fondos de la Ley de Cheques[25].

Por otra parte, ni el INDEC ni la CONADIS permitieron la participación en el diseño de la ENDI de experimentados profesionales que habíamos recomendado para la tarea en calidad de asesores[26]. Y aquí no queda sino concluir que hubo intencionalidad política, máxime cuando funcionarios de primera línea esgrimen los resultados de la ENDI para justificar su inacción en materia de discapacidad o para argumentar que representamos un problema menor...[27]

Para concluir... la ENDI no es confiable, no nos sirve, no debemos citarla sin criticarla, y debemos reclamar que el Estado no la use en contra nuestro.

---

[22] ENDISC-CIF Chile, páginas 37-40. "... existen muchas personas con algunas limitaciones en sus actividades o ciertas restricciones en su participación, pero que no alcanzan la combinación y exigencia establecida por el Índice de Discapacidad para ubicarlas de manera cierta como personas con discapacidad. Es decir, existe un nivel de exigencia para definir persona con discapacidad que es mayor que la sola presencia de una dificultad o de un estado negativo de salud." Página 39.

[23] Máximo Gómez Villafañe, Marzo 2006, en nota difundida por e-mail titulada "Importante Noticia", donde consigna: "De ello resulta que la Tasa de desocupación entre las personas con discapacidad es sólo del 15.8%, mientras que para el total de la población es del 16.7%. Como consecuencia se estima "una diferencia que no parece importante y que no permite sugerir una mayor tendencia a la desocupación entre las personas con discapacidad" (página 140 ENDI). ¿No les parece sensacional? Tanto se ha trabajado en equiparar las oportunidades que ya se logró que las personas con discapacidad sufran menos la desocupación que el total de la población."

[24] Reunión INDEC.

[25] Máximo Gómez Villafañe y Liliana Tarzia, Circular del Grupo1600, Abril 2006, difundida por e-mail.

[26] Planteado en reuniones con autoridades del INDEC y de CONADIS previo al Censo 2001, y en reuniones posteriores al Censo y previo a la ENDI, también con asesores temáticos de la ENDI.

[27] Comunicación telefónica de un asesor del Ministro de Trabajo de la Nación a FALDAD, Taller Protegido de Producción en referencia a la falta de reglamentación de la Ley 24147.