



DEMANDA Y USO DE BANCO DE DATOS DE DISCAPACIDAD EN BOLIVIA

Blanca Franco Martínez

Estudio sobre el Estado del Arte de Datos Sobre Discapacidad en los Países Miembros del MERCOSUR .

DEMANDA Y USO DE BANCO DE DATOS DE DISCAPACIDAD EN BOLIVIA

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es una investigación realizada en el marco del proyecto *Estudio sobre el Estado del Arte de Datos Sobre Discapacidad en los Países Miembros del MERCOSUR*.

En Bolivia existe una carencia de datos sobre discapacidades, y aunque se ha incorporado a esta población en algunas investigaciones relativamente recientes realizadas por el Instituto Nacional de Estadística INE, no existe información sobre la demanda y el uso de datos de discapacidad en Bolivia.

La información estadística constituye el insumo básico para encarar cualquier proceso de planificación que permite a las organizaciones diseñar e implementar políticas racionales y coherentes para su desarrollo y fortalecimiento, en este sentido la necesidad de información obliga a las instituciones generadoras de información a optimizar los recursos, para generar información útil y necesaria destinada a la población e instituciones involucradas directamente en el progreso económico y social de este segmento poblacional.

El objetivo general de esta investigación es generar insumos que permitan desarrollar servicios de información útiles, detectando necesidades de información requeridas para el desarrollo de la actividad de las instituciones que trabajan con y para los discapacitados.

El documento está compuesto de tres partes: en la primera, se realiza una identificación de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que utilizan información sobre discapacidad. En la segunda parte se analizan las necesidades básicas de información por parte de estas instituciones, además de realizar un examen de los datos de discapacidad mas utilizados en la formulación de programas y proyectos de desarrollo y evaluación, en la tercera parte se analizan las debilidades y vacíos en la elaboración de información estadística sobre el sector y las diferencias existentes entre la información que se difunde y la información requerida por estas instituciones.

I. IDENTIFICACIÓN DE ORGANIZACIONES GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

La identificación de instituciones gubernamentales y no gubernamentales que trabajan con y para los discapacitados, tuvo su punto inicial en el contacto con el Comité Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS), institución que dispone de información relativa a organizaciones o instituciones que trabajan exclusivamente con este grupo poblacional y también de instituciones que si bien no se dedican exclusivamente a este sector tienen dependencias o parte de su atención dirigida a este grupo poblacional.

Tomando como base ese listado de organizaciones, nos comunicamos personalmente con representantes de estas organizaciones, con la finalidad de hacerles conocer la investigación

que se estaba realizando, conocer sus sugerencias en cuanto al estudio y discutir el tema de la demanda, uso y calidad de la información disponible sobre el sector, reuniones en las que se aprovecho para detectar otras instituciones y actualizar la lista obtenida de CONALPEDIS .

Una vez disponible el listado final de instituciones, este sirvió como marco muestral para llevar adelante la investigación, en cuanto hace a la recolección de información, las preguntas básicas que orientaron la elaboración del formulario fueron las siguientes :

- ¿Solicito datos sobre discapacidad?
- ¿Qué datos solicitó?
- ¿En que utilizó estos datos?
- ¿La información fue suficiente?
- ¿Considera que existe escasez de datos sobre discapacidad?
- ¿Datos que necesita actualmente?
- ¿Cómo le gustaría recibir esta información?

A partir de estas cuestiones básicas se determinaron las variables que caracterizarían al estudio. Basándose en ellas se elaboró el cuestionario, sin embargo vale la pena mencionar que de algunas entrevistas con representantes del sector surgieron conclusiones importantes que no estaban contempladas en el cuestionario.

Se realizaron las entrevistas a aproximadamente el 40 por ciento de instituciones ubicadas en las nueve ciudades capitales de departamento, y se realizo las entrevistas a casi el 100 por ciento de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales de carácter nacional y a las que se considero usuarios potenciales de datos estadísticos sobre el sector. Se utilizaron mayormente preguntas abiertas, a efectos de contemplar todos los aspectos que contribuyeran a perfilar claramente la demanda y uso de información sobre discapacidad

De las nueve ciudades capitales de departamento, se dio prioridad a La Paz, Cochabamba y Santa Cruz que es donde se concentra la mayoría de las organizaciones que trabajan con y para los discapacitados. En el caso de Santa Cruz, Cochabamba y las otras capitales de departamento, se contó con la valiosa ayuda de las oficinas regionales del Instituto Nacional de Estadística INE para llevar a cabo el relevamiento de la información.

II. NECESIDADES BASICAS DE INFORMACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES QUE UTILIZAN INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD

Las necesidades básicas de información se establecen gracias a las respuestas dadas a las preguntas sobre la información que alguna vez solicitaron estas instituciones y la información que necesitan actualmente.

Número y porcentaje de población con discapacidad. Esta es la información mas requerida por las instituciones que trabajan con y para los discapacitados, esta es la razón

por la que resulta de mucha preocupación para el sector el hecho de que se manejen en las investigaciones distintas definiciones sobre lo que se considera como discapacidad, además de que en investigaciones como el Censo Nacional de Población y vivienda de 2001 y la Encuesta Nacional de Demografía y Salud consideraron solo discapacidades extremas, mientras que en la Encuesta de Medición de Mejoramiento de Condiciones de Vida MECOVI si se consideraron todas las discapacidades. Esto obviamente repercute en distintos números y porcentajes de población con discapacidad, representando para las organizaciones que hacen uso de esta información un problema a la hora de decidir cual información será la que se tome en cuenta. Esto también tiene sus repercusiones cuando se quiere realizar algunas comparaciones con otros países y no se tiene la misma base de población investigada. De esta manera, sería ventajoso que cuando se decida la inclusión de población con discapacidad en censos o encuestas se tenga mucho cuidado en definir y delimitar con mucha precisión la población que se desea cuantificar.

Aproximadamente el 77 por ciento de las instituciones que declararon haber solicitado datos sobre discapacidad, solicitaron esta información (Cuadro N° 1), de este porcentaje el 42 por ciento solicitaron adicionalmente otra información como tipo de discapacidad, sexo, edad empleo. Sobre la información que necesitan en la actualidad el 64.7 por ciento de las instituciones requiere de esta información (Cuadro N° 2). Esta información se solicito a nivel nacional y con preferencia desagregado por Departamento, área al interior del departamento, provincia y municipio.

Cuadro N° 1

BOLIVIA: PORCENTAJE DE REQUERIMIENTOS DE INFORMACIÓN REALIZADOS POR INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON DISCAPACITADOS, SEGÚN TIPO DE DATOS REQUERIDOS

TIPO DE DATOS	TIPO DE INSTITUCION			TOTAL
	Gubernamental	No gubernamental	Mixta ó de convenio	
Numero y porcentaje de personas con discapacidad	75.0%	71.4%	87.5%	77.0%
Personas por tipo de discapacidad	29.2%	28.6%	31.3%	29.5%
Sexo y edad	8.3%	14.3%	25.0%	14.8%
Características laborales	4.2%	0.0%	6.3%	3.3%
Características educativas	4.2%	14.3%	6.3%	8.2%
Características económicas	4.2%	9.5%	0.0%	4.9%
Información sobre leyes de las personas con discapacidad	0.0%	4.8%	6.3%	3.3%
Registro de personas con discapacidad	4.2%	0.0%	0.0%	1.6%
Información especializada del sector	4.2%	4.8%	6.3%	4.9%
Directorio de instituciones del sector	4.2%	4.8%	6.3%	4.9%
Información sobre las ayudas del gobierno	4.2%	0.0%	0.0%	1.6%

Tipo de discapacidad. Esta información es la que sigue en orden de importancia ya que entre las diversas necesidades de información que tienen las instituciones a la hora de llevar adelante un programa o un proyecto de desarrollo se encuentra el tipo de discapacidad, conocer ésta información permite tener un acercamiento a la cobertura y demanda de los distintos grupos que son parte de la población con discapacidad.

Entre las instituciones que solicitaron solo esta información y las que solicitaron esta información adicionalmente al número y porcentaje de población discapacitada y a otro tipo de información 29 por ciento, y si analizamos a las instituciones que necesitan en la actualidad esta información el porcentaje asciende a aproximadamente el 38 por ciento. Esta información es solicitada a nivel nacional, departamental y municipal por sexo, edad, nivel de instrucción, asistencia escolar y actividad económica.

Cuadro N° 2

BOLIVIA: PORCENTAJE DE DEMANDAS ACTUALES DE INFORMACIÓN POR INSTITUCIONES QUE TRABAJAN CON DISCAPACITADOS, SEGÚN TIPO DE DATO

TIPO DE DATO	TIPO DE INSTITUCION			TOTAL
	Gubernamental	No gubernamental	Mixta ó de convenio	
Numero y porcentaje de personas con discapacidad	65.7%	65.4%	62.5%	64.7%
Personas por tipo de discapacidad	48.6%	19.2%	41.7%	37.6%
Sexo y edad	11.4%	15.4%	29.2%	17.6%
Características educativas	11.4%	23.1%	16.7%	16.5%
Características Económicas	11.4%	23.1%	12.5%	15.3%
Características del hogar	2.9%	0.0%	0.0%	1.2%
Acceso a servicios de salud	5.7%	7.7%	8.3%	7.1%
Información sobre leyes de las personas con discapacidad	2.9%	0.0%	8.3%	3.5%
Registro de personas con discapacidad	8.6%	3.8%	0.0%	4.7%
Información especializada del sector	14.3%	15.4%	12.5%	14.1%
Directorio de instituciones del sector e instituciones a las que se puede solicitar ayuda	2.9%	7.7%	16.7%	8.2%
Información sobre las ayudas del gobierno	0.0%	3.8%	4.2%	2.4%
Otros	0.0%	7.7%	8.3%	4.7%

Sexo, edad, educación, empleo. Un bajo nivel de instrucción es una causa de marginación social para cualquier persona y más aún cuando a esto se suman otros factores propios de las personas con discapacidad, constituyéndose en un signo de debilidad social aguda. La educación es un derecho fundamental de las personas y es necesaria para asegurar que las personas se incorporen a la vida social y al trabajo productivo. Por eso resulta importante tener mucho cuidado en la elaboración de esta información, una de las críticas que surgió de algunos de los representantes del sector y que valdría la pena considerarla es que cuando

se realiza un análisis acerca del nivel de instrucción de la población con discapacidad no se toma en cuenta si el nivel de instrucción se alcanzó cuando esta persona ya era discapacitada o si ese nivel de instrucción se alcanzó cuando esta persona aun no tenía ninguna discapacidad, lo que daría lugar a una visión errónea en cuanto al acceso a educación de la población con discapacidad. Esto resulta evidente considerando que existe un porcentaje importante de población con discapacidad adquirida a partir de los 20 años, edad a la que esta población bien pudo alcanzar un nivel de instrucción parejo al de la población sin discapacidad.

Acceso a servicios básicos y de salud. Entre las múltiples necesidades que tiene la población con discapacidad se encuentra el acceso a servicios básicos en las viviendas lo que define en un sentido muy concreto el bienestar de las personas, en cuanto al requerimiento de esta información hay la inquietud del sector de que esta información no solamente tendría que hacer referencia a la disponibilidad de los servicios básicos, sino también a información sobre la adecuación de estos servicios a las personas con discapacidad, es decir cuan accesibles son estos servicios para las personas con discapacidad.

En cuanto a la demanda de información sobre acceso a los servicios de salud este porcentaje llega al 7 por ciento sin embargo es muy importante conocer ésta información ya que permite tener un acercamiento a la cobertura y demanda de este grupo de población en relación a la atención de su salud. Los principales requerimientos de información sobre salud hacen referencia al acceso a servicios de salud, calidad y cobertura de atención.

Información especializada del sector. Aunque el porcentaje de instituciones que solicitan esta información es menor al porcentaje de instituciones que solicitaron información sobre número y porcentaje de población con discapacidad, tipo de discapacidad, Sexo, edad, etc. Vale la pena considerar este requerimiento ya que casi el 100 por ciento de las pocas instituciones existentes en el país que trabajan con servicios especializados en la atención a niños con síndrome de Down, rehabilitación y terapia física y psicológica, requiere de información especializada del sector como estimaciones de nacimientos anuales de niños con síndrome de Down y retraso, proyecciones de población discapacitada, profesionales y centros especializados por área tanto en salud como en educación especial.

Las demandas de información en un porcentaje considerable de instituciones vienen ligada al número y porcentaje de población con discapacidad ya que de la población que solicitan este dato, aproximadamente el 40 por ciento solicitan adicionalmente información sobre sexo, edad, características educativas, empleo, etc. y pasa lo mismo aunque en menor magnitud con los otros tipos de datos, esta es la razón por la que si se suman los porcentajes columna tanto en el cuadro N° 1 como en el cuadro N° 2 la cifra supera el 100 por ciento ya que las instituciones en muchos casos solicitaron más de un dato.

Uso de los Datos Sobre Población con Discapacidad

El uso y la importancia de la información estadística sobre población con discapacidad es indiscutible ya que se constituye en el insumo básico para encarar cualquier proceso de

planificación y permite a las organizaciones diseñar e implementar políticas y proyectos coherentes.

Al ser una población de riesgo precisa de soporte económico, para encarar proyectos que tiendan a su inserción en la sociedad y en el mercado laboral, la recolección de información y de las investigaciones permiten buscar y solicitar financiamiento a instituciones tanto del sector público como privado, fuentes internas como internacionales.

Conocer el volumen de población discapacitada, proporcionará el marco de referencia para conocer la cantidad de población afectada, además de que permitirá su clasificación geográfica y en áreas de acción para conocer en que medida son atendidas las necesidades de las personas discapacitadas.

A continuación se muestra un listado del uso potencial que le dan las distintas instituciones a la información.

- Tener un soporte estadístico que permita la elaboración de proyectos para solicitar financiamiento.
- Elaborar programas y estrategias de prevención
- Difundir información sobre el sector para sensibilizar y mostrar la problemática a la sociedad.
- Tener una base estadística que permita la integración del sector para el fortalecimiento de la institución.
- Desarrollar estrategias para incluir sus demandas en el POA de las alcaldías y las prefecturas
- Implementación de normas de desarrollo urbano
- Elaboración de proyectos de salud, formulación de programas y nuevas iniciativas
- Conocer la magnitud de la población discapacitada por tipo para la organización actividades recreacionales, deportivas y culturales
- Proyectos de investigación

III. DEBILIDADES Y VACÍOS EN LA ELABORACIÓN DE INFORMACIÓN ESTADÍSTICA SOBRE EL SECTOR.

Aunque podría decirse que la experiencia de Bolivia en cuanto hace a la recopilación de información sobre discapacidad es bastante larga, puesto que ya en el Censo Nacional de la

Población de 1900 se introdujo una pregunta relativa a impedimento físico o defectos, 50 años mas tarde en el Censo Demográfico de 1950 también se obtiene información de este segmento poblacional, aunque muy superficialmente se los incluye como parte de la población económicamente inactiva como Incapacitados y otros, es después de otros 48 años con la Encuesta Nacional de Demografía y Salud de 1998 donde comienza a tener vigencia la importancia de la información de la población con discapacidad, el Censo Nacional de Población y Vivienda de 2001, introduce la pregunta sobre discapacidad a nivel de hogar, de esta manera no es posible aprovechar las otras variables que se investigaron en el censo como sexo, edad, educación, actividad económica etc., para preparar tabulaciones mas detalladas que permitan un análisis específico . Por otro lado, en las encuestas donde se incluyo la pregunta sobre discapacidad como la ENDSA 1998 y MECOVI 2001 se tiene la imposibilidad de generar información por distintos niveles de desagregación.

Podría decirse entonces que en Bolivia no se ha realizado hasta ahora un esfuerzo serio por unir intereses y generar de manera concertada y organizada información sobre personas con discapacidad, dentro de un marco conceptual homogéneo y a través de la complementación de diferentes fuentes estadísticas. Estas son las razones por las que en la pregunta relativa a si las instituciones que solicitaron información, cubrieron sus expectativas con la información proporcionada, se tiene que el 89 por ciento de las solicitudes realizadas no llegaron a satisfacer sus requerimientos por que consideraban que las respuestas a sus solicitud de información eran muy generales, incompletas, inexactas, o directamente no existía la información solicitada. Esto también se refleja en el 94 por ciento de instituciones que consideran que si existe escasez de datos sobre discapacidad.

El cuadro siguiente muestra un resumen de los operativos en los cuales se incluyo la pregunta sobre población con discapacidad y la pregunta como fue redactada.

CENSO/ENCUESTA	PREGUNTA
Censo Nacional de la Población de 1900	‘Defectos’ <i>Se apuntara los defectos que por señales exteriores y notorias se encuentran en algunas personas teniendo presente que solo deben anotarse los defectos que importen imposibilidad física o mental que les impida trabajar y ganar libremente la subsistencia</i>
Censo Demográfico de 1950	Población económicamente inactiva <i>Incapacitados y otros</i>
Encuesta Nacional de Demografía y Salud 1998 (ENDSA 98)	DISCAPACIDAD EXTREMA <i>¿Tiene algún impedimento físico extremo?</i> <i>Sordo Mudo?</i> <i>Retraso mental?</i> <i>Sordo?</i> <i>Mudo?</i> <i>Ciego?</i> <i>Paralítico?</i> <i>Cojo/ manco?</i>
Censo Nacional de	En este hogar ¿cuantas personas son

Población y Vivienda de 2001 (CNPV 2001)	<i>Ciegas?</i> <i>Sordomudas?</i> <i>Paralíticas y o tienen amputado algún brazo o pierna?</i>
Encuesta de medición de mejoramiento de condiciones de vida 2001 (MECOVI 2001)	¿Presenta algún tipo de discapacidad permanente? <i>Si (Especifique)</i> <i>No</i>

Resulta interesante ver las diferentes formas como se pueden abordar la recopilación de información sobre población con discapacidad en cada una de las fuentes de información. Tal como están realizadas las preguntas se puede ver que es muy difícil realizar comparaciones o hacer estudios de tendencias para ver la evolución de la población con discapacidad y sus distintas características, además de que prevalece la medición solo de los defectos físicos, aunque en la ENDSA 98 se incluye como alternativa de respuesta *retraso mental* no hay lugar para las otras discapacidades mentales a diferencia de la investigación realizada en la MECOVI 2001, donde la pregunta es abierta en el caso afirmativo, lo cual permite abarcar todas las discapacidades que se detecten en la entrevista.

Diferencias existentes entre información requerida por el sector e información disponible

Para tener una visión mas amplia acerca de las diferencias existentes entre la información requerida por el sector y la información disponible al usuario, se presenta un inventario de ambas informaciones resumidas en el siguiente cuadro

INFORMACIÓN REQUERIDA	INFORMACIÓN DISPONIBLE
Población y porcentaje de población con discapacidad	Porcentaje de población con discapacidad

<p>Bolivia Área urbana Área rural</p> <p>Departamentos Chuquisaca / urbana / rural La Paz / urbana / rural Cochabamba / urbana / rural Oruro / urbana / rural Potosí / urbana / rural Tarija / urbana / rural Santa Cruz / urbana / rural Beni / urbana / rural Pando / urbana / rural</p> <p>Provincias y Municipios </p> <p>Sexo y edad Total Hombres Mujeres</p> <p>0 1 .. 4 5 - 9 10-14 </p> <p>Nivel de instrucción Sin instrucción Primaria Secundaria Universitaria Otro</p> <p>Asistencia escolar por edad 6 7 19 años</p> <p>Actividad económica Población en edad de trabajar Población económicamente activa Población ocupada Población desocupada Población económicamente inactiva</p>	Ídem para cada departamento	<p>Total Bolivia ENDSA 98 MECOVI 2001 Área urbana Área rural</p> <p>Región ENDSA 98 Altiplano Valle Llano</p> <p>Departamentos ENDSA 98 MECOVI 2001 Chuquisaca La Paz Cochabamba Oruro Potosí Tarija Santa Cruz Beni Pando</p> <p>Nivel de instrucción ENDSA 98 MECOVI 2001 Sin instrucción Básico Intermedio Medio o más</p> <p>Grado de marginación de Munic. ENDSA 98 MECOVI 2001 Capital de departamento Baja Media Alta El Alto</p> <p>Asistencia escolar MECOVI 2001 6 7 19 años</p> <p>Auto identificación MECOVI 2001 </p> <p>Actividad económica MECOVI 2001 </p> <p>Condición de pobreza MECOVI 2001 </p> <p>Hogares con personas discapacitadas CNPV 2001 Total Bolivia Área urbana Área rural</p> <p>Departamento Provincia Municipio</p>	Información disponible por tipo de discapacidad
--	-----------------------------	---	---

ACCESO A SERVICIOS BÁSICOS DE VIVIENDA	ACCESO A SERVICIOS BÁSICOS DE VIVIENDA
---	---

<p>Abastecimiento de agua Total Bolivia</p> <p>Chuquisaca / urbana / rural La Paz / urbana / rural Cochabamba / urbana / rural Oruro / urbana / rural Potosí / urbana / rural Tarija / urbana / rural Santa Cruz / urbana / rural Beni / urbana / rural Pando / urbana / rural</p> <p>Provincias y Municipios</p> <p>Disponibilidad de servicio sanitario Total Bolivia Área urbana Área rural</p> <p>Chuquisaca / urbana / rural La Paz / urbana / rural Cochabamba / urbana / rural Oruro / urbana / rural Potosí / urbana / rural Tarija / urbana / rural Santa Cruz / urbana / rural Beni / urbana / rural Pando / urbana / rural</p> <p>Provincias y Municipios</p> <p>Disponibilidad de energía eléctrica Total Bolivia Área urbana Área rural</p> <p>Chuquisaca / urbana / rural La Paz / urbana / rural Cochabamba / urbana / rural Oruro / urbana / rural Potosí / urbana / rural Tarija / urbana / rural Santa Cruz / urbana / rural Beni / urbana / rural Pando / urbana / rural</p> <p>Provincias y Municipios</p>	<p>Abastecimiento de agua CNPV 2001 Total Bolivia</p> <p>Disponibilidad de servicio sanitario CNPV 2001 Total Bolivia</p> <p>Disponibilidad de energía eléctrica CNPV 2001 Total Bolivia</p>
<p>ACCESO A SERVICIOS DE SALUD</p>	<p>ACCESO A SERVICIOS DE SALUD</p>

<p>Acceso a servicios de salud</p> <p>Calidad de atención</p> <p>Centros especializados</p>	
INFORMACIÓN ESPECIALIZADA DEL SECTOR	INFORMACIÓN ESPECIALIZADA DEL SECTOR
<p>Nacimientos anuales de niños con síndrome de Down Nacimientos anuales de niños ciegos Nacimientos anuales de niños sordos Nacimientos anuales de niños con lesión cerebral Proyecciones de población con discapacidad mental </p>	

Una de las principales debilidades en cuanto hace a la recolección de información se presenta cuando no se tiene un sistema integrado de información por lo tanto no existe una estandarización y homogeneidad en la generación de información. Si bien las encuestas tienen una periodicidad más corta que en el censo las debilidades que presentan tanto la Encuesta Nacional de Demografía y Salud 1998 como la Encuesta de medición de mejoramiento de condiciones de vida 2001 (ENDSA 98) en cuanto hace a datos sobre población con discapacidad son:

- los indicadores que se generan son demasiado agregados lo que no presenta mucha utilidad
- No es posible calcular datos relativos a provincias y municipios
- Como la conceptualización utilizada en las preguntas no es la misma, entonces no se pueden efectuar análisis cronológicos de las tasas de discapacidad
- El número de personas con discapacidad detectadas en la muestra es pequeño, por lo tanto resulta poco confiable realizar tabulaciones cruzadas detalladas, que permitan un análisis específico y complejo

En cuanto se refiere a información estadística proveniente de los registros administrativos, estos provienen principalmente del sector salud, la gran limitante es que la información es insuficiente y la cobertura es baja ya que existe una ausencia casi total de un sistema nacional de estadísticas provenientes de registros administrativos.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El uso y la importancia de la información estadística sobre población con discapacidad es indiscutible puesto que se constituye en el insumo básico para encarar cualquier proceso de planificación y permite a las organizaciones diseñar e implementar políticas y proyectos coherentes para el desarrollo.

Las necesidades básicas de información se establecen gracias a las respuestas dadas sobre la información que demandaron las instituciones que trabajan con y para los discapacitados, estas necesidades de información se traducen principalmente en los siguientes requerimientos:

- **Número y porcentaje de población con discapacidad**, aproximadamente el 77 por ciento de las instituciones declararon haber solicitado estos datos.
- **Tipo de discapacidad** es la información que sigue en orden de importancia ya que entre las diversas necesidades de información que tienen las instituciones a la hora de llevar adelante un programa o un proyecto de desarrollo esta presente el tipo de discapacidad.

Aunque existe una evidente necesidad de información sobre población con discapacidad, existe escasa información sobre el tema, la misma que proviene de preguntas sueltas incluidas en algunos censos y encuestas, cuyos resultados no permiten cuantificar datos a distintos niveles de desagregación y como la conceptualización utilizada en las preguntas no es la misma, entonces no se pueden efectuar análisis cronológicos y de tendencia. Además en la mayor parte de los casos, los resultados de las encuestas deben ser tomados con mucha cautela, por ser derivados de investigaciones no direccionadas a temas específicos de discapacidad.

Es necesario por tanto realizar un esfuerzo serio por unir intereses y generar de manera concertada y organizada información sobre la población con discapacidad, dentro de un marco conceptual homogéneo y a través de la complementación de diferentes fuentes estadísticas, ya que una de las principales debilidades en cuanto hace a la recolección de información se presenta cuando no se tiene un sistema integrado de información por lo tanto no existe una estandarización y homogeneidad en la generación de información.

En cuanto se refiere a información estadística proveniente de los registros administrativos, estos provienen principalmente del sector salud, la gran limitante es que la información es insuficiente y la cobertura es baja ya que existe una ausencia casi total de un sistema nacional de estadísticas provenientes de registros administrativos. Por lo tanto es importante sistematizar y articular no solamente la información proveniente de censos y encuestas, sino también la de los registros administrativos, en un marco conceptual homogéneo y consensuado, en un Sistema Nacional de Información de Personas Discapacitadas (SNIPD).