



Fuentes de datos sobre madres y padres con discapacidades en Estados Unidos | 2022

Versión en lenguaje simple

National Research Center for Parents with Disabilities/
Centro Nacional de Investigación para Padres con
Discapacidades

Lurie Institute for Disability Policy, Brandeis University

Tabla de contenidos

Autores	2
Agradecimientos	2
Cita bibliográfica sugerida	2
Resumen	2
Fuentes de datos	3
American Community Survey (ACS)	3
American Housing Survey (AHS)	4
Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)	4
Current Population Survey (CPS)	4
Fragile Families and Child Wellbeing Study (FFCWS)	5
Health Information National Trends Survey (HINTS)	5
Household Pulse Survey (HPS)	6
Medical Expenditure Panel Survey (MEPS)	6
National Comorbidity Survey (NCS)	6
National Core Indicators (NCI)	7
National Health and Aging Trends Study (NHATS)	7
National Health Interview Survey (NHIS)	8
National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES)	8
National HIV Behavioral Surveillance (NHBS)	9
National Survey on Drug Use and Health (NSDUH)	9
National Survey of Family Growth (NSFG)	9
Survey of Income and Program Participation (SIPP)	10
Bibliografía	11
Apéndice	11

Autores

Miriam Heyman, Monika Mitra

Agradecimientos

Este informe sumario de disponibilidad de datos fue preparado como producto del Centro Nacional de Investigación para Padres con Discapacidades, con la subvención número 90DPCP0012 del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (*National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research* [NIDILRR]).

Cita bibliográfica sugerida

Heyman, M. y Mitra, M. (2022). Fuentes de datos sobre madres y padres con discapacidades en Estados Unidos. Versión en lenguaje simple. Waltham, MA: Brandeis University.

Resumen

Tener información sobre las vidas de las madres y los padres con discapacidades es importante. El Consejo Nacional sobre la Discapacidad escribió un informe sobre la necesidad de más información sobre las madres y los padres con discapacidades. Desde entonces, los investigadores han aprendido mucho sobre la salud de las madres y los padres con discapacidades. Sin embargo, hay poca información sobre la vida completa de las madres y los padres con discapacidades. Por ejemplo, el lugar donde una persona vive, trabaja y juega influye en su salud. La información también debe incluir a las madres y los padres negros y morenos con discapacidades. Esta información puede contribuir a la mejora de la vida y la salud de las madres y los padres con discapacidades.

Para los investigadores, es importante averiguar más acerca de las madres y los padres con discapacidades. Hemos escrito una lista de fuentes con información sobre las madres y los padres con discapacidades. Las fuentes son lugares con información. Por ejemplo, una fuente podría tener información obtenida haciéndole diferentes preguntas a la gente en una encuesta. Esta lista tiene diecisiete fuentes diferentes. Cuando queremos averiguar algo, vamos a las fuentes para encontrar información y respuestas. Esta lista les indica a los investigadores dónde encontrar la información que buscan.

Las fuentes incluyen información de salud. La lista también incluye información acerca de la vida de las madres y los padres con discapacidades. Por ejemplo, la lista incluye la Encuesta estadounidense sobre la vivienda, que tiene información sobre los lugares donde la gente vive.

La lista proviene de fuentes diferentes. Todas tienen información que los investigadores pueden utilizar para mejorar las vidas de las madres y los padres con discapacidades.

Vamos a explicar en qué consiste cada fuente y qué información tiene. Estas fuentes, combinadas, pueden ser útiles para la investigación sobre las madres y los padres con discapacidades.

Fuentes de datos

American Community Survey (ACS)

La Encuesta sobre la Comunidad

Estadounidense (*American Community*

Survey) es acerca de las personas que viven en Estados Unidos, se hace una vez por año. La Oficina del Censo de Estados Unidos recopila información sobre nuestras comunidades. Se

comunica con 3,5 millones de personas cada año. Hace preguntas sobre la vivienda, la educación y el trabajo. También hace preguntas sobre la pobreza y el seguro médico, y sobre la persona que contesta la encuesta.



Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta acerca de seis tipos de discapacidad diferentes:

1.  Dificultad auditiva (ser una persona sorda o que tiene dificultad para oír)
2.  Dificultad de la vista (ser una persona ciega o tener dificultad para ver incluso con anteojos)
3.  Dificultad cognitiva (ser una persona a la que le cuesta recordar, concentrarse o tomar decisiones)
4.  Dificultad ambulatoria (ser una persona a la que le cuesta caminar o subir escaleras)
5.  Dificultad con el autocuidado (ser una persona a la que le cuesta bañarse o vestirse)
6.  Dificultad con la vida independiente (ser una persona a la que le cuesta hacer recados sola, por ejemplo, ir al médico o hacer compras)

Esta es una forma común de saber si alguien tiene una discapacidad. Otras encuestas de nuestra lista también utilizan estos seis tipos de discapacidad.

La encuesta también pregunta si alguna persona es madre o padre. Pregunta la edad de todas las personas que viven en la casa. Pregunta el parentesco de cada persona con la persona que es la dueña o arrendataria de la vivienda.

Sitio web <https://www.census.gov/programs-surveys/acs/about.html>

American Housing Survey (AHS)

La Encuesta estadounidense sobre la vivienda (*American Housing Survey*) hace preguntas sobre la calidad de la vivienda de las personas. Es realizada por el Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano. Es la encuesta más completa de Estados Unidos acerca de la vivienda. Pide información sobre la vivienda durante un período de tiempo prolongado. También hace preguntas sobre la calidad, el costo y quién vive en el hogar.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta la relación de las personas de la casa con la persona que completa la encuesta.

Sitio web <https://www.census.gov/programs-surveys/ahs.html>



Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)

El Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (*Behavioral Risk Factor Surveillance System*) es acerca de los riesgos para la salud y las afecciones que tienen un impacto prolongado. Pregunta acerca de la atención médica. Entrevistan a más de 400.000 adultos cada año. Esta encuesta es de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta cuántos niños menores de 18 años viven en el hogar. Preguntan la relación del niño con la persona que completa la encuesta.

Sitio web <https://www.cdc.gov/brfss/index.html>



Current Population Survey (CPS)

La Encuesta actual a la población (*Current Population Survey*) recopila información sobre el trabajo en Estados Unidos. Hace preguntas sobre el empleo, el salario y la educación. A veces, la encuesta pregunta sobre la manutención de los hijos, el voluntariado y el seguro médico.

La Oficina del Censo y la Oficina de Estadísticas Laborales de Estados Unidos hacen la encuesta. Las entrevistas son en persona o por teléfono. Entrevistan a unos 60.000 hogares. Las personas participantes responden a las preguntas cada mes durante cuatro meses. Luego esperan 8 meses sin responder a la encuesta. Después de 8 meses, vuelven a responder a las preguntas cada mes durante cuatro meses más.



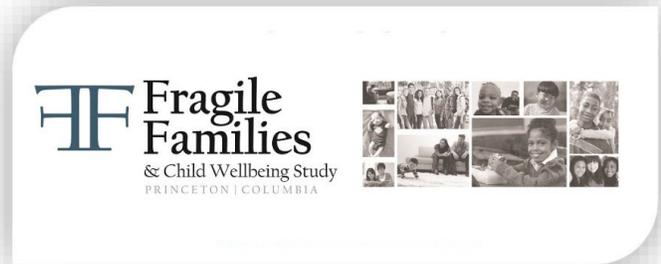
Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta la relación de las personas de la casa con la persona que completa la encuesta.

Sitio web <https://www.census.gov/programs-surveys/cps.html>

Fragile Families and Child Wellbeing Study (FFCWS)

El Estudio de familias frágiles y bienestar infantil (*Fragile Families and Child Wellbeing Study*) recopila información de unas 5.000 familias acerca de sus hijas e hijos nacidos entre 1998 y 2000. La encuesta estudia a estos niños durante mucho tiempo. Muchos de estos niños son de familias de bajos ingresos, negros y morenos. Empezaron a recopilar información sobre estos niños justo después de nacer. Entrevistaron a estas familias cuando los niños tenían 1, 3, 5, 9, 15 y 22 años.



Recopilaron información sobre madres y padres no casados, especialmente sobre los padres. Hicieron preguntas acerca de las relaciones de las madres y los padres no casados. Examinaron el bienestar de los niños con padres no casados. También examinaron el efecto de las diferentes políticas y del ambiente en las familias.

Preguntan si alguien recibe ingresos por discapacidad. También preguntan si alguien no trabaja a causa de una discapacidad.

En este estudio hablaron sólo con madres y padres.

Sitio web <https://fragilefamilies.princeton.edu/about>

Health Information National Trends Survey (HINTS)

La Encuesta sobre tendencias nacionales con el uso de la información de salud (*Health Information National Trends Survey*) recopila información sobre la salud y el cáncer. Hace preguntas sobre las pruebas de detección, la comunicación y la conductas de salud. La encuesta es dirigida por el Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud.



Pregunta si alguien tiene una discapacidad. En 2012 y 2013 preguntaron acerca de seis tipos diferentes de discapacidades. En las versiones más recientes, se hacen preguntas diferentes que ayudan a saber si alguien tiene una discapacidad.

La encuesta pregunta cuántos niños menores de 18 años viven en el hogar.

Sitio web <https://hints.cancer.gov/>

Household Pulse Survey (HPS)

La Encuesta sobre el pulso de los hogares (*Household Pulse Survey*) recoge información sobre las experiencias durante la pandemia de COVID-19. Pregunta sobre muchas cosas diferentes importantes en las vidas de las personas. Por ejemplo, sobre la educación, el empleo, la alimentación, los gastos, la salud, las vacunas COVID-19, el transporte y más.

La encuesta hace preguntas sobre la salud mental. También incluye preguntas sobre las discapacidades.

La encuesta pregunta cuántos niños viven en el hogar.

Sitio web <https://www.census.gov/data/experimental-data-products/household-pulse-survey.html>

Medical Expenditure Panel Survey (MEPS)

La Encuesta de Panel de Gastos Médicos (*Medical Expenditure Panel Survey*) recopila información sobre la atención de salud y el seguro médico. Entrevista a familias y a personas. Pregunta qué servicios de salud se reciben y qué tan a menudo. Pregunta acerca del costo de la atención médica y cómo se paga.



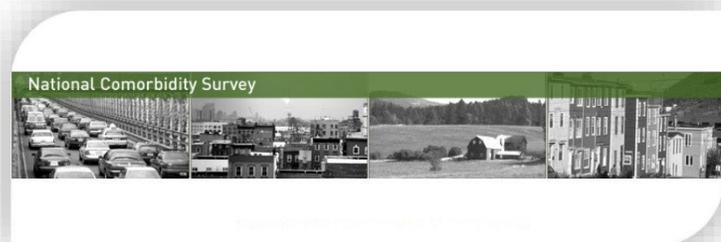
Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta la edad de cada persona del hogar y si hay madres o padres con hijos.

Sitio web <https://meps.ahrq.gov/mepsweb/index.jsp>

National Comorbidity Survey (NCS)

La Encuesta Nacional sobre Enfermedades Concomitantes, (*National Comorbidity Survey*, NCS y NCS-2) recopila información sobre los trastornos psiquiátricos. Los trastornos psiquiátricos están relacionados con la salud mental y el comportamiento. Entrevistan a la gente en sus hogares con la ayuda de una computadora. Hablan con 10.000 personas sobre su salud mental. Recopilan información sobre lo que podría aumentar el riesgo de un trastorno psiquiátrico. También recopilan información sobre el impacto del trastorno psiquiátrico en la salud. Se fijan si hay otros problemas de salud.



Hacen varias preguntas sobre la discapacidad. Preguntan acerca de las discapacidades de aprendizaje, mentales y emocionales, y su impacto en las necesidades de atención y el empleo.

Preguntan si alguien tiene hijos. Esto incluye a niños que usted ayuda a criar aunque sean adoptados o de otra madre o padre.

Sitio web <https://www.hcp.med.harvard.edu/ncs/>

National Core Indicators (NCI)

La encuesta Indicadores Nacionales Clave (*National Core Indicators*) es para proveedores de servicios. Les ayuda a medir y seguir los resultados de sus servicios. Todos los que responden tienen una discapacidad. Las preguntas se refieren al empleo, los derechos, los servicios, la inclusión en la comunidad, las opciones, y la salud y la seguridad. La encuesta es a personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo que reciben servicios. Unos 20.000 adultos con discapacidades participaron en la encuesta.

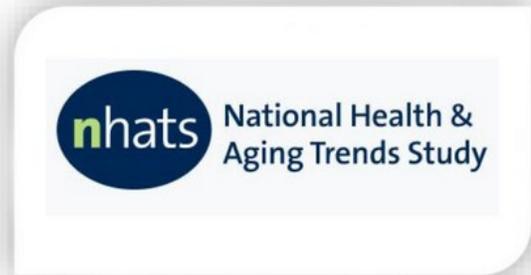


Pregunta si alguien es madre o padre y si el niño vive con esa persona.

Sitio web <https://www.nationalcoreindicators.org/>

National Health and Aging Trends Study (NHATS)

El Estudio Nacional de Tendencias de Salud y Envejecimiento (*National Health and Aging Trends Study*) realiza una encuesta para personas de 65 años o más que reciben Medicare. Pregunta sobre la discapacidad en adultos mayores. Tiene información sobre cómo reducir la discapacidad, mejorar la vida independiente y la calidad de vida.



Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta quién vive en el hogar con la persona entrevistada. Si hay niños que no viven en la casa, pregunta su relación, género, fecha de nacimiento y dirección.

Sitio web <https://www.nhats.org/researcher>

National Health Interview Survey (NHIS)

La Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud (*National Health Interview Survey*) pregunta acerca de la salud y las condiciones físicas de un hogar. También pregunta acerca de los ingresos y los fondos del hogar, y si el hogar tiene un seguro médico. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) realizan esta encuesta. La encuesta es un estudio importante sobre la salud.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta cuántos niños menores de 18 años hay en el hogar. También pregunta cuántos niños hay en la familia del adulto y permite averiguar el parentesco entre las personas.

Sitio web https://www.cdc.gov/nchs/nhis/about_nhis.htm



National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES)

La Encuesta Nacional de Evaluación de Salud y Nutrición (*National Health and Nutrition Examination Survey*) es acerca de la salud y la nutrición en Estados Unidos. La encuesta es realizada por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud. Entrevistan a unas 5.000 personas cada año. Las preguntas, sobre salud y nutrición, cambian cada año.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes. Más recientemente, había preguntas sobre el funcionamiento con la discapacidad.

Pregunta el número de niños en el hogar y sus edades. Pregunta acerca del parentesco de los niños con la persona que completa la encuesta.

Sitio web https://www.cdc.gov/nchs/nhanes/about_nhanes.htm



National HIV Behavioral Surveillance (NHBS)

El Sistema nacional de vigilancia del comportamiento relacionado con el VIH (*National HIV Behavioral Surveillance*) realiza una encuesta sobre el VIH. El VIH es un virus. Los hombres gay y bisexuales tienen más probabilidades de vivir con el VIH. Este estudio entrevista a 500 personas cada año. Las personas con 1) hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, 2) usuarios de drogas o 3) personas heterosexuales con un riesgo alto de infección por VIH.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta acerca de las personas que viven en el hogar con la persona entrevistada. Preguntan si alguien tiene hijos.

Sitio web <https://www.cdc.gov/hiv/statistics/systems/nhbs/about.html>



National Survey on Drug Use and Health (NSDUH)

La Encuesta Nacional sobre Uso de Drogas y Salud (*National Survey on Drug Use and Health*) es acerca del consumo de tabaco, alcohol y drogas, y la salud. Entrevistan a unas 70.000 personas cada año. La encuesta es de la Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

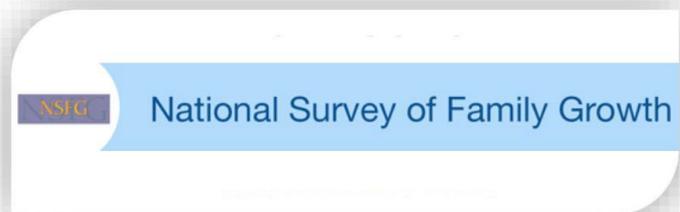
Pregunta la edad y el sexo de todos los miembros del hogar. Pregunta la relación de cada miembro con la persona entrevistada.

Sitio web <https://nsduhweb.rti.org/respweb/homepage.cfm>



National Survey of Family Growth (NSFG)

La Encuesta Nacional de Crecimiento Familiar (*National Survey of Family Growth*) es sobre la vida familiar, el matrimonio, el divorcio, el embarazo y la salud familiar. Se dirige a personas de 15 a 49 años. La encuesta es de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).



Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Pregunta sobre seis tipos de discapacidades diferentes.

Pregunta acerca de las personas que viven en el hogar y cómo están relacionadas. También pregunta si alguien tiene niños.

Sitio web https://www.cdc.gov/nchs/nsfg/about_nsfg.htm

Survey of Income and Program Participation (SIPP)

La Encuesta de Ingresos y Participación en Programas (*Survey of Income and Program Participation*) es acerca de los ingresos y el empleo, y si alguien participa en programas del gobierno. Sigue a las mismas personas durante un período de tiempo.

Pregunta si alguien tiene una discapacidad. Las preguntas exactas que hacen sobre la discapacidad cambian.

Pregunta si alguien es madre o padre de un niño. También pregunta las relaciones de las personas que viven en el hogar.

Sitio web <https://www.census.gov/programs-surveys/sipp.html>

The logo for the Survey of Income and Program Participation (SIPP) is displayed in a white rounded rectangle with a subtle drop shadow. The letters 'SIPP' are in a large, bold, black serif font.

Bibliografía

Centers for Disease Control and Prevention. (2020). Disability data sets. Extraído de <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/datasets.html>.

Li, H., Mitra M., Parish, S., Nicholson, J. (2017). Compendium of Health Data Sources for Parents with Disabilities in the United States. Waltham, MA: Brandeis University.

National Council on Disability. (2012). Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children. Extraído de <https://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>.

Apéndice

Preguntas sobre discapacidad de la Encuesta sobre la Comunidad Estadounidense (*American Community Survey, ACS-6*)

Todas las edades:

- 1.) ¿Es esta persona sorda o tiene él/ella una dificultad seria para oír? (Sí/No)
- 2.) ¿Es esta persona ciega o tiene él/ella una dificultad seria para ver aunque lleve puestos espejuelos o lentes? (Sí/No)

A partir de los 5 años:

- 3.) Debido a una condición física, mental o emocional, ¿tiene esta persona una dificultad seria para concentrarse, recordar o tomar decisiones? (Sí/No)
- 4.) ¿Tiene esta persona una dificultad seria para caminar o subir las escaleras? (Sí/No)
- 5.) ¿Tiene esta persona dificultad para vestirse o bañarse? (Sí/No)
- 6.) Debido a una condición física, mental o emocional, ¿tiene esta persona dificultad para hacer diligencias o mandados sola, tal como ir al consultorio de un médico o ir de compras? (Sí/No)