

Sobre el estudio de la discapacidad: medición, prevalencia, derechos y política pública

Dra. Rosario Cárdenas Elizalde

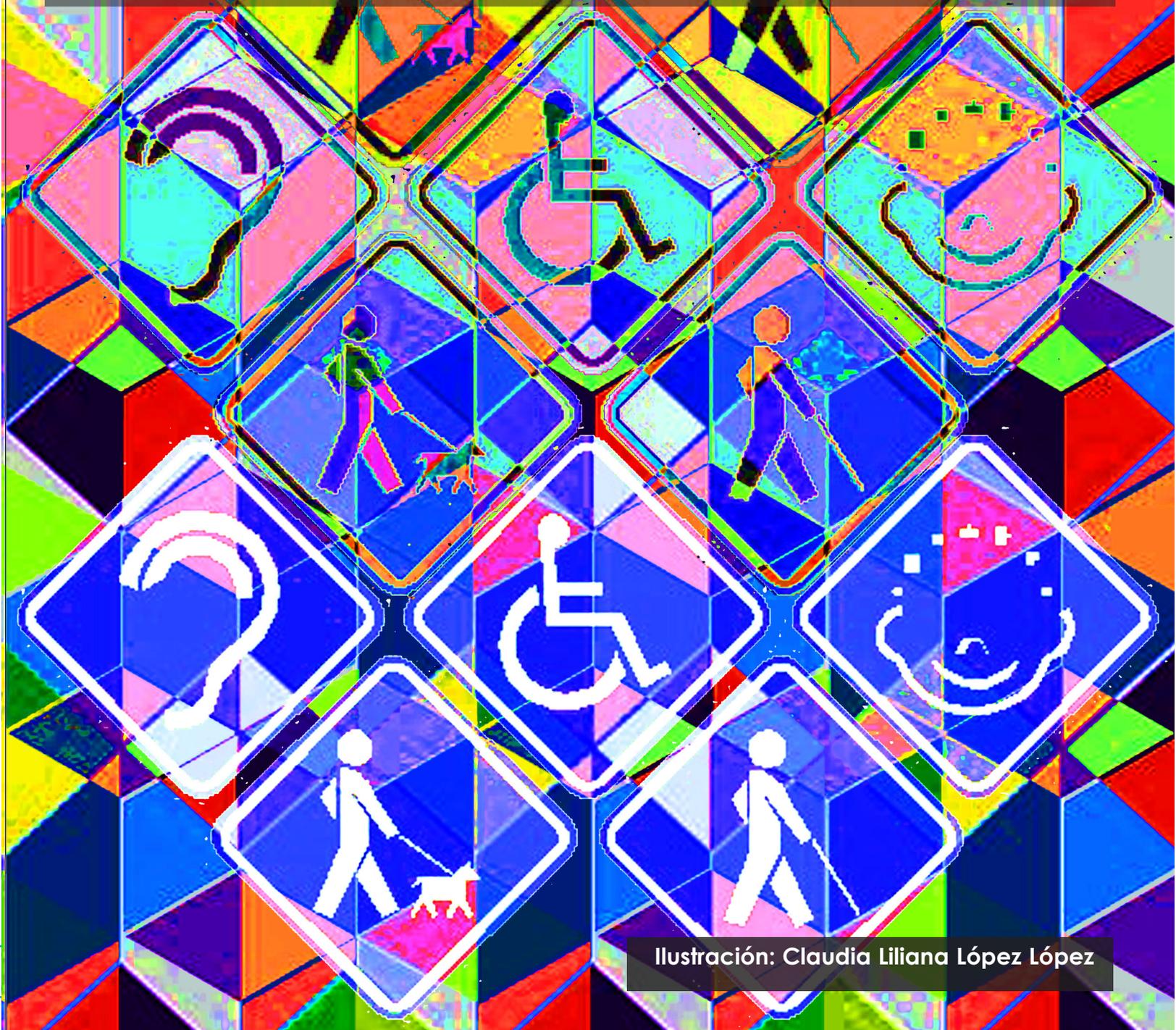


Ilustración: Claudia Liliana López López

LONGEVIDAD Y DISCAPACIDAD

La mejora en las condiciones de vida, aunada a los avances en el conocimiento médico, se ha traducido en una mayor longevidad promedio de la población. Entre 1960 y 2017, la esperanza de vida al nacimiento de la población mundial aumentó de 52.6 a 72.2 años, para Latinoamérica y el Caribe el indicador cambió de 55 a 75.6 años, y en México, de 57 a 77.3 años (*World Bank 2019*). Si bien las cifras mencionadas constatan la dinámica de reducción de la mortalidad y el incremento en la sobrevivencia de la población a lo largo de cinco décadas, los máximos niveles de esperanza de vida al nacimiento observados transmiten de mejor manera la magnitud de lo logrado.

En 2002, la esperanza de vida al nacimiento de las mujeres japonesas era de 85.3 años;

para 2016 —además de Japón—, Corea, España, Francia, Italia, Singapur y Suiza registraron esperanzas de vida al nacimiento para sus poblaciones femeninas de 85 años o más (*World Health Organization 2019*). La



DRA. ROSARIO CÁRDENAS ELIZALDE
FOTO: [CONEVAL](#)

1. ROSARIO CÁRDENAS ELIZALDE ES CIRUJANA POR LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA, MAESTRA EN DEMOGRAFÍA POR EL COLEGIO DE MÉXICO Y DOCTORA EN ESTUDIOS DE POBLACIÓN Y SALUD INTERNACIONAL POR LA UNIVERSIDAD DE HARVARD. CUENTA CON UNA ESTANCIA POSDOCTORAL EN POLÍTICAS DE SALUD EN EL INSTITUTE FOR HEALTH POLICY STUDIES DE LA UNIVERSIDAD DE CALIFORNIA EN SAN FRANCISCO. PROFESORA INVESTIGADORA EN EL DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A LA SALUD, DE LA DIVISIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD, COORDINADORA DE LA MAESTRÍA EN POBLACIÓN Y SALUD.

prolongación de la vida promedio de la población tiene como una de sus manifestaciones asociadas la presentación de ciertos problemas de salud. Entre estos destacan los debidos a la reducción de las capacidades de locomoción, de autocuidado o afecciones cognitivas que se manifiestan

como pérdida de la memoria o dificultades para la comunicación.

Los procesos de envejecimiento de la población que han tenido lugar en el mundo, particularmente en los países que muestran mayores niveles de desarrollo, han promovido el estudio de la discapacidad desde un punto de vista de limitaciones para la vida independiente. El examen de capacidades socio biológicas para la vida cotidiana, como aseo personal, vestirse o alimentarse por cuenta propia, es uno de los elementos que han sido estudiados para dar cuenta de los cambios vinculados con el envejecimiento de las personas, que afectan su capacidad de autonomía (Bebbington 1977; Katz y Akpom 1976). Sin embargo, los adelantos y el perfeccionamiento de los procesos médicos

han derivado en la sobrevivencia de personas afectadas por una discapacidad, que en algunos casos puede haberse registrado desde el nacimiento, en mayor número y durante más años de vida, o bien la reducción del impacto funcional de la discapacidad. Los progresos realizados en áreas como la cirugía fetal (Heuer et al. 2017; Moldenhauer y Adzick 2017) han mostrado una disminución del impacto de la discapacidad. De igual forma, la respuesta de atención médica a politraumatismos asociados, por ejemplo, a accidentes o caídas, puede resultar en la sobrevivencia a incidentes que en otro momento de la historia podrían haber sido fatales y con posibles secuelas de diversa intensidad o severidad (Elrud et al. 2019; Lund y Bjerkedal 2001; Wei-jermars et al. 2018).

Lo señalado plantea que una discapacidad no susceptible de eliminarse mediante acciones de rehabilitación puede ocurrir desde edades muy tempranas y acompañar a la persona que la padece por un periodo largo o inclusive durante toda su vida. Esta situación ha propiciado el replanteamiento de la medición



DRA. ROSARIO CÁRDENAS ELIZALDE
FOTO: [CONEVAL](#)

“La conceptualización de discapacidad representa un desafío para distinguir su presencia en la población, y con ello la magnitud de su impacto en las condiciones de vida de quienes encaran esa problemática”.

y el análisis de la discapacidad para no circunscribirla a la modificación de la condición funcional aparejada con el envejecimiento.

LA MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD

La conceptualización de discapacidad representa un desafío para distinguir su presencia en la población, y con ello la magnitud de su impacto en las condiciones de vida de quienes encaran esa problemática. Uno de los primeros aspectos que se debe reconocer es la posibilidad de que la discapacidad no sea permanente debido a su propia naturaleza, o bien cuando la situación que la genera haya sido médicamente atendida de manera adecuada. Tal sería la descripción, por ejemplo, de las lesiones óseas que se muestran como fracturas. En el otro extremo estarían las condiciones crónicas que, si bien se mantienen presentes en la vida de la persona que las padece, a partir de que esas patologías son identificadas no necesariamente originan de manera directa una condición de

discapacidad. Los cambios descritos en términos de la estructura por edad y la duración de las condiciones de discapacidad han derivado en que una proporción cada vez mayor de la población registre una situación de discapacidad. Frente a ello y ante la ausencia de fuentes de información estadística que de manera específica y regular posibiliten conocer la prevalencia de la discapacidad en el mundo, Naciones Unidas conformó en 2001 en el esquema de grupo-ciudad el Grupo Washington con el pro-pósito de mejorar la calidad de la información y propiciar la comparabilidad internacional de los datos para medir la discapacidad con censos de población y encuestas especializadas mediante la definición de un módulo de preguntas específicamente diseñadas para ello ([Washington Group on Disability Statistics 2019](#)).

Siguiendo lo establecido en la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad \(Naciones Unidas 2019\)](#), el Grupo Washington tuvo como orientación general recuperar si la participación de las

personas con discapacidad en los ámbitos educativo, laboral y de vida familiar es equiparable con la de sus pares sin discapacidad, identificando con ello la igualdad o no de oportunidades. El módulo elaborado por el Grupo Washington para ser incluido en ejercicios de recolección de información estadística está orientado a identificar a la mayoría de las personas de una población cuyas dificultades para el funcionamiento en áreas básicas de la vida cotidiana subyace al cuestionario y su inclusión en censos o encuestas es que el examen conjunto de las respuestas a las preguntas acerca de discapacidad, aunadas a las verdaderas para variables sociodemográficas, aporta elementos para distinguir si existe un disfrute diferenciado de acceso, por ejemplo, a servicios educativos o al mercado laboral que estén mediados por la condición de discapacidad.

El cuestionario propuesto por el Grupo Washington acoge los criterios instaurados por la [Organización Mundial de la Salud en su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud \(OMS 2001\)](#). Las pruebas en campo del instrumento diseñado por el Grupo Washington muestran su utilidad en la medición de la discapacidad (Palmer y Harley 2012) y su contribución para

generar conocimiento acerca de la magnitud de la discapacidad comparable internacionalmente (Madans et al. 2011; Madans y Loeb 2013) así como, por ejemplo, la posibilidad de identificar población con discapacidad en centros escolares (Sprunt et al. 2019). Las preguntas que conforman el cuestionario para la identificación de discapacidad desarrollado por el Grupo Washington abarcan 6 dominios de funciones básicas: ver, oír, caminar, cognición, autocuidado y comunicación. La inclusión de estos dominios tiene como propósito conocer afectaciones funcionales centrales para la vida de las personas. Adicionalmente, la aplicación del cuestionario inicia con una introducción para colocar las preguntas que lo integran en el contexto de una problemática de salud. Cada pregunta consta de 4 categorías de respuesta, con el propósito de captar dificultades de mediana a severa, para llevar a cabo la acción específica vinculada con el área evaluada. Las 4 categorías son:

- 1) No, ninguna dificultad.
- 2) Sí, alguna dificultad.
- 3) Sí, mucha dificultad.
- 4) No puede hacerlo.

De acuerdo con los criterios del Grupo Washington, la condición de

discapacidad se establece cuando las respuestas a la dimensión indagada son la 3 o 4, es decir, si la declaración acerca de la persona cuya condición de dificultad se investiga es “sí, mucha dificultad” o “no puede hacerlo”. La medición de discapacidad propuesta por el Grupo Washington es entonces combinatoria de la presencia de la afectación en una dimensión concreta entre al menos 1 de las 6 que constituyen el cuestionario y la severidad de la dificultad expresada. Cabe destacar que la aproximación del Grupo Washington no limita el reconocimiento de la discapacidad a una sola de las dimensiones de funcionamiento exploradas, con lo cual para una misma persona puede distinguirse discapacidad en varias áreas simultáneamente.

PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO

Las cifras reportadas por el [INEGI](#) (2019g) indican que para la población masculina las entidades federativas con las prevalencias más bajas de discapacidad son Ciudad de México, Chiapas, Nuevo León y Quintana Roo, con niveles por debajo de 5 %, mientras que los estados con las mayores frecuencias de discapacidad son Tabasco y Zacatecas, con

proporciones de 9 % o más. Para el caso de la población femenina, la prevalencia de discapacidad fue menor a 5 % en Chiapas y Quintana Roo, y las frecuencias más altas, 9 % o superiores, se identificaron en Guerrero, Michoacán, Tabasco y Zacatecas. El 9.8 % de población con discapacidad se encuentra en situación de pobreza extrema, es decir, con un ingreso que no alcanza para comprar la canasta alimentaria y con al menos 3 carencias sociales, y 38.8 % en situación de pobreza moderada, lo que significa que tiene no más de 2 carencias sociales y su ingreso es insuficiente para comprar las canastas alimentaria y no alimentaria. Si bien el análisis de la tendencia del porcentaje de población con discapacidad en situación de pobreza en el país entre 2010 y 2018 indica una reducción de población con discapacidad que se encuentra en situación de pobreza extrema, de 13.9 % en 2010 a 9.8 en 2018, la proporción de población con discapacidad en situación de pobreza se ha modificado levemente, al pasar de 50.2 % en 2010 a 48.6 en 2018, lo que representa para el último año un total de 4.5 millones de personas.

Respecto a las carencias sociales mediante las cuales el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de



DRA. ROSARIO CÁRDENAS ELIZALDE

FOTO: [RENDICIÓN DE CUENTAS](#)

Desarrollo Social - **CONEVAL** aproxima el cumplimiento de un conjunto de derechos sociales, las estimaciones publicadas a partir de la Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto de los Hogares 2018 indican que 46.9 % de la población con discapacidad se encuentra con rezago educativo, 12.4 % carece de acceso a servicios de salud, 41.2 % no cuenta con seguridad social, 9.4 % reside en viviendas con carencias en la calidad y el espacio de esta, 22.8 % habita en viviendas con carencias en servicios básicos y 27.8 % reportó tener carencias en el acceso a la alimentación (CONEVAL 2019). Esta información revela las condiciones de rezago que en diversas esferas afectan a la población con discapacidad en el país. Cada una de las dimensiones sociales evaluadas por el CONEVAL refleja las deficiencias en la inclusión de la población con discapacidad en el desarrollo del país,

así como las desigualdades y su magnitud respecto a sus pares sin discapacidad.

EL TRIBUNAL ELECTORAL DEL PODER JUDICIAL DE LA FEDERACIÓN Y LOS DERECHOS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD

Los datos mostrados en el apartado “Prevalencia de la discapacidad en México” exteriorizan las condiciones de trato diferencial que potencialmente reciben las personas con discapacidad, ya sea al encontrarse, por ejemplo, con un número mayor de obstáculos para acceder al sistema educativo o para permanecer en este, o afrontar condiciones de distinción o discriminación en la incorporación al mercado laboral.

Sin embargo, las dimensiones sociales incluidas por el CONEVAL no son las únicas áreas en las cuales es posible identificar el incumplimiento de los principios de inclusión o de la implementación de acciones afirmativas que los instrumentos nacionales e internacionales concernientes al mejoramiento de las condiciones de vida de la población con discapacidad establecen.

Las acciones que de manera deli-

berada o aun no intencionada obstaculizan la participación de la población con discapacidad en las decisiones electorales en condiciones de equidad constituyen también un motivo de preocupación en tanto que pueden interferir en las posibilidades que tiene este grupo poblacional de elegir o ser elegido, reduciendo con ello en última instancia la calidad de los procesos democráticos.

Las sentencias emitidas por el TEPJF son un referente adicional para examinar las condiciones de discriminación que, en este caso, en la arena electoral encara la población con discapacidad. El acervo de sentencias contiene cuatro expedientes que le atañen: SRE-PSC-0027-2016, SRE-PSC-0028-2016, SUP-AG-0040-2018-Acuerdo1 y SUP-REC-1150-2018.

La argumentación sustentada en las sentencias favorece el reconocimiento de los derechos que, aunque la población podría percibir como accesibles a todos de manera espontánea, les están restringidos o incluso vedados a la población con cierto tipo de discapacidad, entre ellos no solo los relativos a la participación como electores, sino también los correspondientes a detentar cargos de elección popular.

Las sentencias contribuyen a distinguir, en el contexto del derecho a la

información y el reconocimiento de actos de discriminación e invisibilidad social de la población con discapacidad, la exigencia de garantizar una comunicación eficiente de los mensajes electorales a la población con discapacidad auditiva mediante la incorporación de una transcripción o subtítulos, y a la población con discapacidad visual por medio de una descripción oral de las imágenes o acciones que conforman el mensaje que se pretende hacer llegar a la ciudadanía, así como la utilización de lenguaje braille o cecografía en la propaganda impresa.

De igual forma, el quehacer del TEPJF coadyuva a eliminar los elementos que, en ocasiones, desde el prejuicio y la discriminación obstruyen el derecho a ser votado o incluido en los mecanismos de representación proporcional. La observancia de las acciones referidas respecto a las discapacidades auditiva o visual deriva en actos de inclusión efectiva de la población con discapacidad mayor de 18 años en los procesos electorales y en la colocación de ejercicios de comunicación que apoyan la sensibilización de la población general acerca de cómo tender puentes para la incorporación de la población con discapacidades auditivas o visuales tanto en las discusiones cotidianas

“La mejora en las condiciones de vida de las personas con discapacidad requiere un cambio en la perspectiva desde la cual la sociedad percibe a este grupo poblacional”.

como en las de interés nacional.

Las sentencias presentan, además, una revisión amplia y detallada de diversos instrumentos que enmarcan la argumentación de los derechos de la población general y, en particular, los de las personas con discapacidad, así como las políticas públicas que deben implementarse. Entre estos se incluyen, por ejemplo, la [Declaración Universal de los Derechos Humanos](#), el [Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos](#), el [Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales](#), la [Convención Americana sobre Derechos Humanos](#), la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#), la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD) y el [Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018](#).

Derivado del conocimiento de la discusión moderna en los ámbitos legal y social acerca de la discapacidad, al abordar un caso que involucre a esta población el TEPJF ha colocado en el centro de su argumentación el modelo social de la discapacidad, el cual

atribuye la exclusión o marginación sociales en las que se encuentra este grupo a los impedimentos presentes en el entorno social, los cuales actúan delimitando la participación plena de este colectivo en la sociedad. Este modelo destaca, asimismo, la factibilidad de modificación de dichos obstáculos mediante la aplicación de diversas variantes de acciones afirmativas o deliberadamente incluyentes.

Si bien a primera vista el área de acción enfocada en lo electoral pareciera acotar el alcance de las resoluciones del TEPJF a dirimir únicamente los conflictos que limitan la participación de la población con discapacidad en los procesos democráticos, el trabajo que sirve de base a la argumentación de las resoluciones constituye un punto de referencia para la discusión de todos los derechos de este grupo de la población, así como de la urgencia social de generar las condiciones de inclusión integérrima que el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad exige.

LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La mejora en las condiciones de vida de las personas con discapacidad requiere un cambio en la perspectiva desde la cual la sociedad percibe a este grupo poblacional. Reconocer que sus condiciones de aislamiento y las restricciones a su participación plena en la sociedad no son únicamente resultado de la situación de discapacidad con la cual conviven, sino de la ausencia de medidas orientadas a lograr su inclusión en todas las esferas de la vida cotidiana, es uno de los elementos esenciales de una política pública integral orientada a eliminar los obstáculos que con frecuencia enfrenta este colectivo. Ampliar el conocimiento acerca de la magnitud de la ocurrencia de la discapacidad, la diversidad de esta y los rezagos e impedimentos sociales y legales que encara quien se encuentra en esta condición son elementos indispensables para iniciar o dar continuidad a los procesos que de forma sustantiva corrijan las diversas formas de discriminación y exclusión que padecen.

El cumplimiento de lo estipulado en el artículo 23 de la LGIPD (DOF 2011), que le instruye al Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, conjunta-

mente con el INEGI, conformar el Sistema Nacional de Información en Discapacidad (SNID), así como el decreto que en 2018 modificó la LGIPD junto con las leyes generales de Población y de Salud (DOF 2018) para ordenar la estructuración de la normatividad de certificación de la discapacidad y la incorporación de esos datos en el Registro Nacional de Población, son elementos que abonan a conocer la intensidad de ocurrencia de la discapacidad en el país y coadyuvan a visibilizar a la población con esta condición y las necesidades de atención no únicamente médica, sino en términos de adecuación de infraestructura, de limitaciones en su participación en los ámbitos escolar o laboral y como punto de partida para la valoración de acciones afirmativas y de inclusión social.

La problemática de la discapacidad se ha complejizado y continuará haciéndolo conforme algunas acciones médicas y de avance en las condiciones de vida redunden en una mayor sobrevivencia frente a condiciones que en el pasado cercano eran letales. En la actualidad, uno de los principales desafíos es garantizar que la situación de discapacidad no merme las posibilidades de desarrollo de las personas que tienen esa condición, aunado a una participación

social plena e integral. En la construcción de una trayectoria para la población con discapacidad que dé cumplimiento a sus derechos humanos, el trabajo de instancias gubernamentales, organismos autónomos, sociedad civil y academia es fundamental; el TEPJF ha contribuido con sus sentencias en esta tarea.

FUENTES CONSULTADAS

- BEBBINGTON AC. 1977. "SCALING INDICES OF DISABLEMENT". *BR J PREV SOC MED*.
- CÁRDENAS R., 2018. "LA MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y LAS NECESIDADES EN MATERIA DE POLÍTICA PÚBLICA". *COYUNTURA DEMOGRÁFICA*.
- CHIRINDA W., CHEN H. 2017. "COMPARATIVE STUDY OF DISABILITY-FREE LIFE EXPECTANCY ACROSS SIX LOW- AND MIDDLE-INCOME COUNTRIES". *GERIATR GERONTOL INT*.
- CONAPO. CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN. 2019. SECRETARÍA DE GOBERNACIÓN. PROYECCIONES DE LA POBLACIÓN DE MÉXICO Y DE LAS ENTIDADES FEDERATIVAS, 2016-2050.
- CONEVAL. CONSEJO NACIONAL DE EVALUACIÓN DE LA POLÍTICA DE DESARROLLO SOCIAL. 2019. MEDICIÓN DE LA POBREZA.
- DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN. 2011. LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, MAYO 30. 2018.
- ELRUD R., FRIBERG E., ALEXANDERSON K, STIGSON H. 2019. "SICKNESS ABSENCE, DISABILITY PENSION AND PERMANENT MEDICAL IMPAIRMENT AMONG 64 000 INJURED CAR OCCUPANTS OF WORKING AGES: A TWO-YEAR PROSPECTIVE COHORT STUDY".
- HEUER G. G., MOLDENHAUER J. S., SCOTT ADZICK N. 2017. "PRENATAL SURGERY FOR MYELOMENINGOCELE: REVIEW OF THE LITERATURE AND FUTURE DIRECTIONS". *CHILDS NERV SYST*.
- INEGI. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y GEOGRAFÍA. 2019A. XII CENSO DE POBLACIÓN Y VIVIENDA 2000.
- KATZ S., AKPOM CA. 1976. "A MEASURE OF PRIMARY SOCIOBIOLOGICAL FUNCTIONS". *INT J HEALTH SERV*.
- LGDS. LEY GENERAL DE DESARROLLO SOCIAL. 2018. CÁMARA DE DIPUTADOS. DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN DEL 20 DE ENERO DE 2004.
- LUND J., BJERKEDAL T. 2001. "PERMANENT IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND DISABILITY PENSIONS RELATED TO ACCIDENTS IN NORWAY". *ACCID ANAL PREV*.
- MADANS J. H., LOEB M. 2013. "METHODS TO IMPROVE INTERNATIONAL COMPARABILITY OF CENSUS AND SURVEY MEASURES OF DISABILITY". *DISABIL REHABIL*
- MADANS J. H., LOEB M. E., ALTMAN B. M. 2011. "MEASURING DISABILITY AND MONITORING THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES: THE WORK OF THE WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS". *BMC PUBLIC HEALTH*.
- MINICUCI N., NOALE M., LEÓN DÍAZ E. M., GÓMEZ LEÓN M., ANDREOTTI A., MUTAFOVA M. 2011. "DISABILITY-FREE LIFE EXPECTANCY: A CROSS-NATIONAL COMPARISON AMONG BULGARIAN, ITALIAN, AND LATIN AMERICAN OLDER POPULATION". *J AGING HEALTH*
- MOLDENHAUER J. S., ADZICK N. S. 2017. "FETAL SURGERY FOR MYELOMENINGOCELE: AFTER THE MANAGEMENT OF MYELOMENINGOCELE STUDY (MOMS)". *SEMIN FETAL NEONATAL*
- NACIONES UNIDAS. 2019. OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
- PALMER M., HARLEY D. 2012. "MODELS AND MEASUREMENT IN DISABILITY: AN INTERNATIONAL REVIEW". *HEALTH POLICY PLAN 27*
- SANTOSA A., SCHRÖDERS J., VAEZGHASEMI M., NG N. 2016. "INEQUALITY IN DISABILITY-FREE LIFE EXPECTANCIES AMONG OLDER MEN AND WOMEN IN SIX COUNTRIES WITH DEVELOPING ECONOMIES". *J EPIDEMIOL COMMUNITY HEALTH*
- SPRUNT B., HOQ M., SHARMA U., MARELLA M. 2019. "VALIDATING THE UNICEF/ WASHINGTON GROUP CHILD FUNCTIONING MODULE FOR FIJIAN SCHOOLS TO IDENTIFY SEEING, HEARING AND WALKING DIFFICULTIES". *DISABIL REHABIL*.
- WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS. 2019.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2019. GLOBAL HEALTH OBSERVATORY DATA REPOSITORY. LIFE EXPECTANCY AND HEALTHY LIFE EXPECTANCY. DATA BY COUNTRY.