Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística

Marco Teórico - Metodológico

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA
GEOGRAFIA E INFORMATICA

Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística

Marco Teórico - Metodológico

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA
GEOGRAFIA E INFORMATICA

DR c 2001, **Instituto Nacional de Estadística,**
Geografía e Informática
Edificio Sede
Av. Héroe de Nacozari Múm 2301 Sur
Fracc. Jardines del Parque, CP 20270
Aguascalientes, Ags.

www.inegi.gob.mx
Atención.usuarios@inegi.gob.mx

Presencia del Tema de Discapacidad
En la Información Estadística

Marco Teórico-Metodológico

Impreso en México

GRUPO INTERINSTITUCIONAL

COORDINACIÓN
Secretaría de Salud
Dirección General de Estadística e Informática
Sonia B. Fernández Cantón
Raúl Wong Luna

PARTICIPANTES

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA
Luis S. Rosales Pérez
Ma. Guadalupe Guzmán Díaz

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
Dirección de Educación Especial
Angélica Reyna Bernal
Teresa de Jesús Cortés Velázquez

ASOCIACIÓN PRO PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL I.A.P. (APAC)

Enrique Garrido Ramírez

CONFEDERACIÓN MEXICANA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, A. C. (CONFE)
Andrés San Luis Rodríguez
Abigail Hernández M.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, GEOGRAFÍA E INFORMÁTICA.

Presentación

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) es el organismo responsable de prestar el Servicio Público de Información. Como parte de los trabajos preparatorios para el levantamiento del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, el INEGI realizó en febrero de 1997 el I Taller de Usuarios del Censo.

En este taller, un grupo de usuarios conformado por organismos no gubernamentales y dependencias de la Administración Pública Federal propuso la incorporación del tema Discapacidad en el Censo del año 2000. Esta propuesta fue aceptada.

A dicho grupo, encabezado por la SSA, le fue encomendada la elaboración del presente Marco Teórico-Metodológico del tema de discapacidad, elemento fundamental dentro del proceso de generación de información estadística.

Con este documento culmina una primera etapa de intensa labor de estudio, análisis e integración de esfuerzos de carácter interinstitucional, que aspira a facilitar sus labores tanto al productor como al usuario de información estadística.

Índice

INTRODUCCIÓN XI

I. **Conceptos en Torno a la Discapacidad** **1**
- Resumen de conceptos de la CIDDM 2
- Tipo de discapacidad 3
- Grado de discapacidad 3
- Propuesta de normatividad de tipo y grado de discapacidad 4
- Causas de la discapacidad 4
- Esquema conceptual del fenómeno de la discapacidad 6

II. Importancia de la Discapacidad en el Contexto de la Transición Demográfica, Epidemiológica y Social. **7**

III. Alcances y Limitaciones en la Forma de Captar la Discapacidad en el Contexto Internacional **12**
- Número de informes y países que han generado información sobre la discapacidad según las variables abordadas 12
- Porcentaje de impedidos por país, edad y tipo de programa de acopio de datos 13
- Principales ventajas y limitaciones en la captación de los conceptos sobre deficiencias y discapacidad 15

IV. Experiencia de la Captación de la Discapacidad a Través de las Fuentes de Información **19**
- Resumen de las principales ventajas y limitaciones en la captación de la información de discapacidad en los Registros Administrativos 20
- Resumen de las principales ventajas y limitaciones en la captación de la información de discapacidad en la Encuestas por Muestreo 21
- Resumen de las principales ventajas y limitaciones en la captación de la información de discapacidad en los Censos de Población 23
- México. Evolución de las características de discapacidad medidas 25

V. Sistema Nacional de Información sobre Población **con Discapacidad** **27**

VI. Inclusión del Tema de Discapacidad en el Censo de Población y Vivienda del Año 2000 **32**
- Usuarios potenciales y usos de la información sobre la población con discapacidad 34
- Justificación de opciones para la pregunta censal 37

Anexos
- Anexo I. Prueba Piloto del Grupo Interinstitucional 42
- Anexo II. Ensayo Censal 45
- Anexo III. Prueba Temática 47
- Anexo IV. Censo Piloto 48

Glosario 51

Bibliografía 58

Introducción

No cabe duda de que en años recientes la atención brindada al tema de la discapacidad se ha modificado notablemente, en la medida en que la sociedad en su conjunto ha venido tomando conciencia de que la discapacidad, al ser un problema inherente al ser humano, afecta a un número significativo y creciente de personas, y que tiene impacto en el ámbito social, cultural, jurídico y económico, incidiendo en forma considerable en el desarrollo nacional.

Este cambio hace referencia primordialmente a la percepción de la discapacidad como fenómeno social que interesa desde diversas perspectivas a los diferentes sectores de la vida comunitaria, sean de la administración pública (salud, educación, empleo…), de instituciones privadas o de organizaciones no gubernamentales. Cada uno de estos sectores y organizaciones sociales percibe ahora la importancia del tema y reconoce la necesidad de disponer de insumos de información estadística que den sustento a los procesos de planeación, programación y toma de decisiones.

En el ámbito internacional, la década de los setenta marca el momento en que el interés por el tema de la discapacidad y todo lo concerniente a las personas con discapacidad se hace manifiesto; a partir de entonces esta temática cobra gradualmente mayor importancia. La promulgación del Año Internacional para las Personas con Discapacidad (1981), y la aprobación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, el 3 de diciembre de 1982, es el punto de partida para la implementación de esfuerzos que buscan generar estadísticas sobre las características de las personas con discapacidad, al mismo tiempo que se recopila el material sobre las experiencias ya desarrolladas. Durante la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983-1992), muchos países implementaron acciones para mejorar las condiciones de vida de este grupo de población y aplicaron instrumentos de medición para conocer su volumen y sus características.

En términos del conocimiento estadístico, los organismos internacionales precisan su objetivo en los siguientes términos: "…En el párrafo 198 del Programa de Acción Mundial se insta a la Oficina de Estadísticas del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Internacionales de la Secretaría de las Naciones Unidas, así como a otras dependencias de la Secretaría, los organismos especializados y las comisiones regionales, a cooperar con los países en desarrollo en la elaboración de, entre otras cosas, un sistema realista y práctico de recopilación de datos estadísticos…".[1]

Es en este contexto que se inicia en distintas naciones la producción de información sobre el tema, cuyos resultados más relevantes son integrados por Naciones Unidas a fin de elaborar estimaciones sobre el número de personas con discapacidad

[1] ONU. Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas Relativos a Personas con Discapacidad. New York, 1997.

existentes en el mundo y sus principales regiones: con base en ellas se calcula que entre el 7 y el 10% de la población presenta alguna discapacidad. En México, dicho porcentaje se toma como un parámetro indicativo, ya que la validación o rectificación de esa cifra está en función de la concepción de discapacidad que sea empleada, entre otros factores.

En ocasión del inicio de los trabajos preparativos al XII Censo General de Población y Vivienda del año 2000, un grupo de usuarios pertenecientes a diversas instituciones gubernamentales y no gubernamentales (Secretaría de Salud –Dirección General de Estadística e Informática-, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia –DIF-, Secretaría de Educación Pública –Dirección de Educación Especial-, Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. –CONFE- y Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P.– APAC-), planteó ante el INEGI la inclusión del tema de discapacidad dentro de los contenidos del cuestionario censal, lo que coincide con las recomendaciones de las Naciones Unidas.

Como fase indispensable del proceso que permitió calificar de viable y pertinente la inclusión del tema de la discapacidad en el Censo del 2000, así como para proporcionar el contexto teórico metodológico para cualquier fuente productora de información en la materia, se integró este documento, cuyo objetivo es presentar el marco conceptual relativo a la población con discapacidad. Este marco conceptual dará sustento al Sistema de Información sobre Población con Discapacidad, mismo que se encuentra en proceso de diseño e implementación, y cuyo resultado más relevante lo constituye el Registro de Menores con Discapacidad.

El documento está compuesto por seis apartados principales: en el primero se describen los conceptos sobre discapacidad; en el segundo se discute la importancia del tema en el contexto de la transición demográfica, epidemiológica y social; en el tercero, los alcances y limitaciones en la captación de la discapacidad en el contexto internacional; en el cuarto se revisan los mecanismos para la captación de la discapacidad a través de las distintas fuentes de información; en el quinto se presenta el Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad y en el sexto punto se aborda particularmente la inclusión del tema de la discapacidad en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000. Adicionalmente, se presenta un glosario sobre el tema.

Finalmente señalamos que el mérito de este documento no es presentar aportaciones nuevas en la materia, sino integrar todos aquellos conceptos, recomendaciones y metodologías existentes a fin de que tanto los usuarios como los productores de la información sobre discapacidad encuentren de manera ágil las herramientas teórico metodológicas para la adecuada interpretación de las cifras disponibles a ese respecto.

I. CONCEPTOS EN TORNO A LA DISCAPACIDAD

La terminología sobre la discapacidad ha cambiado en las últimas décadas; para aludir a la población con estas características se han usado términos como el de “impedidos”, “inválidos”, “minusválidos”, “incapacitados”, “discapacitados”, “personas con discapacidad”, “personas con alguna discapacidad”. Estos cambios reflejan las distintas concepciones al respecto; los últimos rechazan aquellas que presuponen la anulación del potencial y de la subsistencia de las demás capacidades de esta población.

La Organización de las Naciones Unidas, a través de la Organización Mundial de la Salud, en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)[2] define cada uno de dichos términos; estas definiciones son retomadas por la Clasificación Internacional de Enfermedades en su Décima Revisión:

> **Deficiencia:** hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano (dimensión orgánica o corporal).
>
> **Discapacidad:** refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual).
>
> **Minusvalía:** hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

Lo anterior implica la existencia de tres clasificaciones, cada una de ellas relacionada con un plano diferente, y que reconoce que la mayoría de los casos se asocian al proceso de salud-enfermedad.

Así, la deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función (psicológica, fisiológica o anatómica) de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano; se identifican por ejemplo en términos de pérdida de miembros o de sentidos, de disfunciones o de limitaciones de funciones intelectuales. Algunos ejemplos de deficiencia registrados en censos y encuestas son: ceguera, sordera, mudez; pérdida de la vista de un ojo; parálisis de un miembro, amputación de un miembro, retraso mental.

Por su parte, las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona. En censos y encuestas se han formulado preguntas sobre las siguientes discapacidades: dificultades de la visión, del habla, de la audición y de la deambulación; dificultades para subir escaleras, alcanzar y asir objetos.

La discapacidad se define también como la exteriorización funcional de las deficiencias o limitaciones físicas o mentales; al relacionarlas con el contexto social producen desventajas o minusvalías. Estas últimas expresan el desfase entre las capacidades y potencialidades de la persona discapacitada y las demandas del medio.

Las minusvalías establecen las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno. Entre las preguntas sobre minusvalía incluidas en las fuentes de información figuran: postración en el lecho, reclusión en el hogar, incapacidad para utilizar transporte público, desempleo o subempleo, aislamiento social.

El cuadro siguiente muestra de manera resumida, mediante ejemplos, la vinculación entre los tres conceptos antes descritos:

[2] Según las siglas en inglés, se le conoce también por ICIDH (International Clasification of Impairmentds, Disabilities and Handicaps).

RESUMEN DE CONCEPTOS DE LA CIDDM Cuadro 1

Deficiencia (dimensión orgánica)	Discapacidad (dimensión individual)	Minusvalía (dimensión social)
Pierna amputada	Dificultades para andar	Desempleo
Pérdida parcial de la vista	Dificultades para leer páginas impresas	Incapacidad para asistir a la escuela
Pérdida de sensibilidad de los dedos	Dificultades para asir o recoger objetos pequeños	Subempleo
Parálisis de los brazos o piernas	Limitación de movimiento	Hay que quedarse en casa
Deficiencia de la función vocal	Limitación de la capacidad para comprender lo que se dice	Reducción de la interacción
Retraso mental	Aprendizaje lento	Aislamiento social

FUENTE: ONU, Manual de elaboración de información estadística para políticas y programas relativos a personas con discapacidad; serie Y No. 8, New York, 1997.

El esquema conceptual adoptado por la CIDDM permite aclarar las ideas antes expuestas y relacionarlas de la siguiente manera:

Enfermedad Desorden o daño *(situación intrínseca)*	DEFICIENCIA defectos de estructura o función *(exteriorizada)*	DISCAPACIDAD incapacidad de estructura o función *(objetivizada)*	MINUSVALÍA Restricción o limitación en la experiencia *(socializada)*

Aunque esta representación gráfica puede dar la impresión de que hay una progresión lineal sencilla a lo largo de toda la secuencia, la situación es en realidad más compleja. En primer lugar la minusvalía puede ser consecuencia de una deficiencia sin que medie un estado de discapacidad. De igual forma, puede existir una deficiencia sin tener discapacidad, y se puede tener una discapacidad sin tener una minusvalía.

Dicho de otra manera,

> "El concepto de secuencia temporal causal expresado por las flechas de izquierda a derecha es útil para comprender los cuatro elementos de la estructura conceptual, pero no puede ser aplicado como una descripción totalmente detallada de la experiencia de la discapacidad. Las dificultades en esta interpretación secuencial se presentan en varios puntos de la teoría y la práctica."
>
> "Primero, es extremadamente difícil establecer una línea divisoria clara entre cada uno de los elementos conceptuales. Muchas condiciones, particularmente desde la perspectiva de las personas con discapacidad, combinan aspectos de cada uno de esos elementos, los cuales son indistinguibles. Aún al nivel más básico de especificar las ligas entre enfermedades, daños y deficiencias se han dado dificultades considerables. Segundo, hay muchos factores que afectan crucialmente la experiencia de discapacidad y minusvalía. Para tomar un ejemplo simple, las personas con serias deficiencias de visión podrían ser o no discapacitadas, dependiendo de lo práctico y disponible de los servicios correctivos."[3]

Cuando se producen datos estadísticos sobre este sector de la población, los responsables de generarlos tienen que definir criterios sobre qué medir, de acuerdo con los conceptos o entidades expuestos en los párrafos anteriores, puesto que los distintos enfoques pueden producir resultados diferentes. En los casos que utilicen los tres enfoques, los resultados reflejarán un análisis exhaustivo y permitirán identificar grupos de interés.

En el documento de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad[4] se reflexiona sobre la terminología utilizada para nombrar a las personas con discapacidad, que

[3] Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda, ONU, Noviembre 1996.

[4] Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Publicada en: Los Principales Derechos de las Personas con Discapacidad. Comisión Nacional de Derechos Humanos. México 1999. Pp 82-83.

tiene matices peyorativos y discriminatorios, centrados más en la persona en términos negativos, y no toman en cuenta la corresponsabilidad social en la carencia de oportunidades para su integración y desarrollo. En el texto se considera que estos aspectos serán tomados en cuenta en futuras revisiones.

Su definición de discapacidad considera "... Una persona con discapacidad debe definirse como una persona que sufre restricciones en la clase o en la cantidad de actividades que puede realizar debido a dificultades corrientes causadas por una condición física, una condición mental o un problema de salud de largo plazo. Se excluye las discapacidades de corto plazo debidas a condiciones temporales como piernas rotas o enfermedades. Solamente deben incluirse las enfermedades que duren más de seis meses".[5]

TIPO DE DISCAPACIDAD

La discapacidad puede ser caracterizada según diversas tipologías; la que se describe en el presente apartado atiende a las áreas de desempeño en que una persona desarrolla sus actividades cotidianas. En este caso, la pregunta que se utilice para identificar a las personas con discapacidad debe enumerar los principales tipos, de manera que cada persona pueda comprobar la presencia o ausencia de cada uno de ellos respecto a su propia situación:

Visión (incluso con lentes, sí procede);
Audición (incluso con un aparato para la audición, sí procede);
Habla (facultad para hablar);
Movilidad (caminar, subir escaleras, permanecer de pie);
Asir/sostener (utilizar los dedos para asir o manipular objetos);
Aprendizaje (dificultades intelectuales, retraso);
Dificultades de la conducta (problemas psicológicos o emocionales);
Cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse);
Otros (especificar).

Se identifica a una persona como discapacitada si indica que presenta una o más de las discapacidades que figuran en la lista.

La tipología presentada corresponde a las categorías que considera la CIDDM de la OMS, respecto a las dificultades presentadas por las personas con discapacidad, que son:

- De comportamiento,
- comunicación,
- cuidado personal,
- locomoción,
- disposición personal,
- destreza,
- situación,
- aptitudes particulares,
- otras restricciones de la actividad.

GRADO DE LA DISCAPACIDAD

Un elemento importante en la definición de la discapacidad es el grado en que ésta se presenta. Por otro lado, existe la necesidad de conocer el nivel de restricción en el desempeño propio de la persona en relación con su edad y sexo, para lo cual se ha utilizado la siguiente clasificación:[6]

Leve, cuando la reducción de la capacidad del individuo para desempeñar sus actividades cotidianas es mínima y no interfiere en su productividad.

Moderada, cuando la reducción de la capacidad del individuo limita parcialmente sus actividades cotidianas y su productividad.

[5] Op. cit.
[6] Manual de Elaboración de Información Estadística…Op. cit.

Grave, cuando la reducción de la capacidad del individuo es tal que lo hace completamente dependiente y poco productivo.

Cabe señalar que en México un grupo de trabajo convocado por la Secretaría de Salud trabajó en el anteproyecto de Norma Oficial Mexicana para la atención de las personas con discapacidad. El cuadro 2, que se presenta a continuación, incluye la propuesta de ese grupo para identificar el tipo y el grado de la discapacidad.

Como puede observarse, los criterios que se establecen en el cuadro son congruentes con la CIDDM, que señala como norma para la calificación del grado de la discapacidad el que se clasifique a una persona según el desempeño de sus actividades, teniendo en cuenta las ayudas, los instrumentos y la asistencia que necesite para alcanzar el nivel de realización de la actividad de que se trate.[7]

PROPUESTA DE NORMATIVIDAD DE TIPO Y GRADO DE DISCAPACIDAD Cuadro 2

Tipo / Grado	Motriz	Mental	Sensorial	
			Visual	Auditiva
Leve	Realiza sus actividades de la vida diaria con dificultad o lentitud. Es de cualquier forma independiente.	Puede adquirir habilidades prácticas, aptitudes aritméticas y de lectura funcionales si recibe la educación especial; y puede orientársele hacia la integración social. Manifiesta un C.I. de 50 a 70.	Realiza tareas visuales de detalle, con ayuda de corrección óptica, adaptaciones o ayudas adicionales como la iluminación o magnificaciones (lupas, telescopios, circuito cerrado, etc.) Su rango de agudeza visual con su corrección es de 20/80 - 20/400.	Establece comunicación por sí sólo, ya sea por lenguaje de señas o lectura de señas o lectura de labios. Pérdida auditiva de 20 a 40 decibeles.
Moderada	Realiza sus actividades de la vida diaria con apoyo o ayuda de una órtesis, prótesis o ayuda funcional.	Puede aprender pautas simples de comunicación, hábitos elementales de salud, seguridad y habilidades manuales sencillas, pero no progresa en la lectura funcional ni en la aritmética. Manifiesta un C.I. de 35 a 49.	Realiza tareas visuales de poco detalle sólo con ayuda de corrección óptica de gran poder, de un lazarillo o de alguna persona que lo conduzca. Su rango de agudeza visual con su corrección óptica es de 20/400 - 20/800.	Establece comunicación sólo a través de la ayuda de un apoyo auditivo o un intérprete. Pérdida auditiva de 40 a 70 decibeles.
Grave	Es dependiente total o de custodia.	Puede responder a un adiestramiento de habilidades en la utilización de piernas, manos y mandíbulas. Manifiesta un C.I. de 34 o menos.	Sólo puede ver bultos o sombras y percibir luz o carece de la visión. Es dependiente total en tareas visuales. Su rango de agudeza visual es de 20/800 a percepción de luz. Ciego es aquella persona que no percibe luz.	No se comunica. Pérdida auditiva de más de 70 decibeles.

FUENTE: Secretaría de Salud, Anteproyecto de Norma Oficial Mexicana para la Atención de Personas con Discapacidad.
Nota: La Clasificación por grado de discapacidad se sustenta en tres categorías sustantivas:
1) Potenciación: cuando la persona es capaz de realizar actividades sin ayuda y por su propia cuenta, pero sólo con dificultades.
2) Suplementación: cuando la persona es capaz de realizar actividades si cuenta con ayuda, incluida la de otros.
3) Sustitución: cuando la persona no puede realizar actividades incluso con ayuda.

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD

Las causas de la discapacidad son muy diversas; se relacionan con lo biológico y sociocultural, y en ellas el medio físico y social desempeña un papel preponderante. La importancia de su conocimiento radica en que constituyen la herramienta fundamental para planear y evaluar los programas de prevención.

Son numerosas las causas identificadas como relevantes: factores genéticos, enfermedades agudas o crónicas, violencia, sedentarismo, tabaquismo, educación incompleta, creencias culturales, accesibilidad a servicios de salud, complicaciones perinatales, traumatismos –intencionales o no–, adicciones al alcohol y a las drogas, problemas nutricionales, estrés y características del entorno físico, entre otros.

Durante los primeros años de vida la discapacidad se nutre principalmente con problemas del sistema músculo esquelético, como consecuencia de enfermedades infecciosas, de la incompatibilidad materno fetal, de la pre-maturez; a medida que la edad avanza, las causas de la discapacidad son de diversa índole.

[7] Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Vivienda, ONU, Noviembre 1996.

El número de personas con discapacidad, así como las causas y consecuencias de la misma, varían en todo el mundo dependiendo de las condiciones socioeconómicas y de las medidas que las sociedades emprenden a favor del bienestar de su población.

Algunos estudios han tratado de identificar los factores que originan el aumento del fenómeno de la discapacidad tanto en regiones desarrolladas como en las menos desarrolladas.

Se han identificado en regiones desarrolladas factores como accidentes automovilísticos, contaminación, mayor longevidad, etcétera. En regiones menos desarrolladas se encuentran factores como la pobreza, malnutrición, inadecuado acceso a servicios de educación, la falta de higiene, trastornos originados por el alcoholismo, la drogadicción, las situaciones de conflicto y violencia, las enfermedades endémicas y epidémicas.

Por su parte, también las prácticas erróneas sobre el embarazo y el parto, junto a la cada vez más reconocida incidencia de los factores de deterioro ambiental, se constituyen en elementos conducentes a la discapacidad. Con todos estos factores, se hace imperiosa la necesidad de considerar las recomendaciones internacionales para asegurar la comparabilidad en cifras y conceptos entre países y regiones.

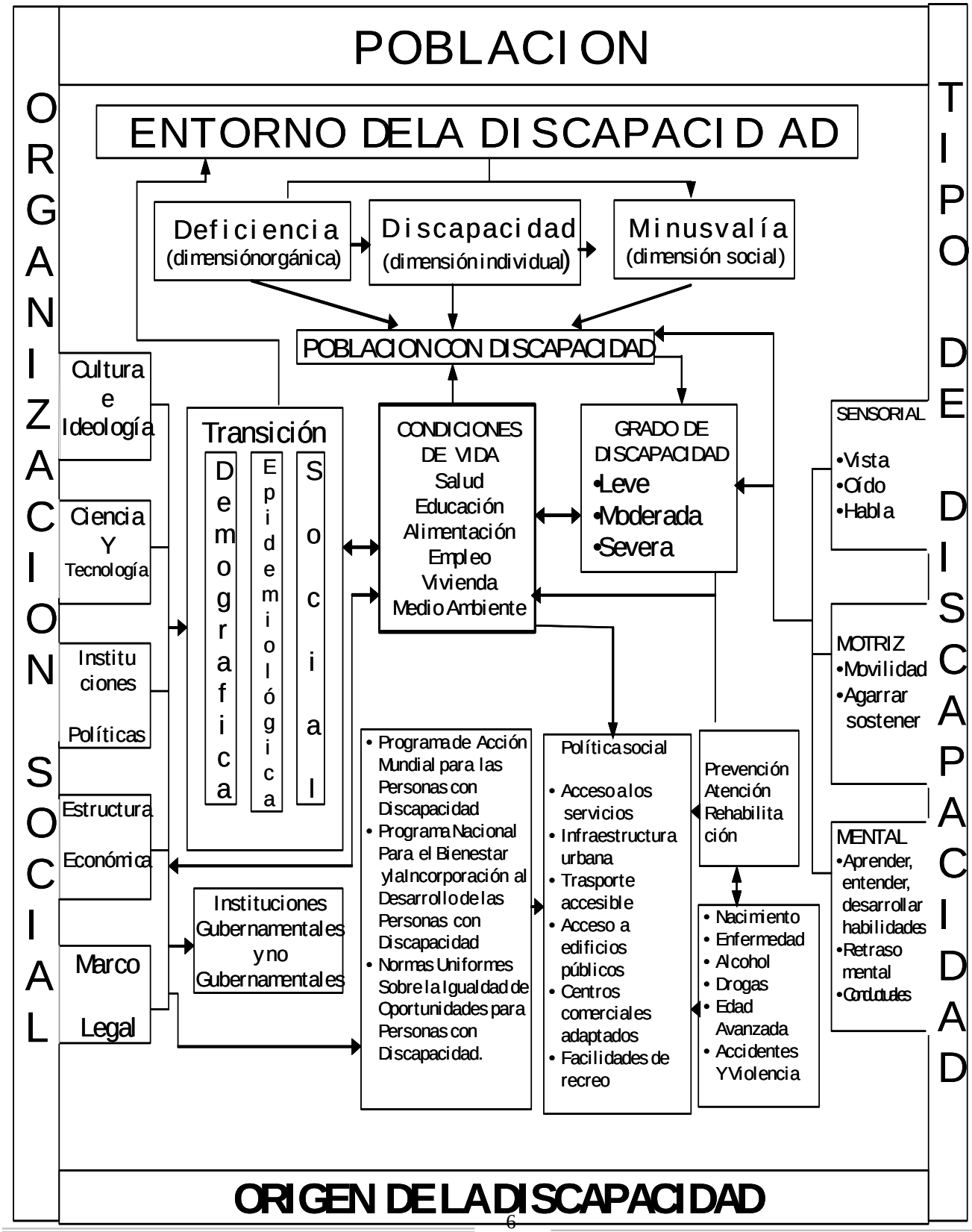
Estudios realizados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) arrojan una caracterización de la discapacidad como problema social que puede ser válida para nuestro país:

- El riesgo y la presencia de la discapacidad y la minusvalía aumenta con la edad.
- La Prevalencia de la discapacidad es más alta en zonas rurales que en las urbanas.
- La mayoría de los servicios son otorgados por el sistema gubernamental.
- La cobertura de los servicios es insuficiente.
- El acceso al trabajo remunerado es restringido, por lo cual la autosuficiencia económica de las personas con discapacidad no es significativa.

Cada aspecto mencionado en los párrafos anteriores puede representarse en un diagrama que ponga en evidencia las múltiples interacciones que se dan entre los diversos factores.

El esquema conceptual que se muestra a continuación parte del gran entorno del fenómeno de la discapacidad, conceptualizada ésta bajo los tres enfoques esenciales: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Se señala su vinculación con el tipo, grado y origen de la discapacidad, así como con la organización social en la que se encuentra inmersa.

Esquema Conceptual del Fenómeno de la Discapacidad



II. IMPORTANCIA DE LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO DE LA TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA, EPIDEMIOLÓGICA Y SOCIAL

Si bien se desconoce con precisión el número de personas con discapacidad, existen elementos para afirmar que tiende a aumentar, no solo de manera absoluta como resultado del crecimiento de la población, sino en forma relativa como consecuencia del proceso de cambio por el que atraviesa el país: demográfico, epidemiológico y social. Algunas de las circunstancias que explican el aumento de los casos de discapacidad son los siguientes: [8]

- *Disminución de la mortalidad.-* La medicina curativa se ha ocupado de abatir y en algunos casos erradicar enfermedades que en otras épocas producían una mortalidad muy elevada entre la población. El avance de la tecnología médica ha logrado disminuir la mortalidad causada por un número importante de enfermedades, pero a expensas de aumentar el número de individuos con deficiencias y discapacidades; es decir, en la actualidad mueren menos individuos pero los que sobreviven lo hacen en muchas ocasiones con deficiencias de grados variables de severidad.

- *Modificaciones en el patrón de morbilidad*.- La disminución relativa de los padecimientos transmisibles y los estilos de vida tienden a aumentar los problemas crónico-degenerativos, que aunados a los accidentes propician un gran número de personas con discapacidad.

- *Incremento de la esperanza de vida al nacer*.- Con el abatimiento de enfermedades que antaño eran altamente letales, por un lado, y con las mejoras de la tecnología médica por el otro, se ha logrado que las personas vivan más años, dándose así la posibilidad que se presenten enfermedades degenerativas que la mayoría de las veces conllevan alguna discapacidad.

- *Reducción de la fecundidad*.- El descenso de la fecundidad en los últimos 20 años determinará que en las próximas décadas habrá pocos cambios en el tamaño de la población de los menores de 15 años; en contraste, la población adulta aumentará considerablemente. Este cambio en la estructura por edad condicionará un aumento en las enfermedades crónicas, propiciando con ello mayores riesgos de discapacidad.

- *Industrialización y mecanización.-* Los cambios que nuestro país ha observado en estos renglones han originado que el número de accidentes tanto de trabajo, como de tránsito y en el hogar, aumenten en forma considerable, así como las deficiencias y discapacidades consecuentes.

- *Mayor acceso a los servicios de salud*.- La extensión cada vez más amplia de los servicios médico asistenciales ha propiciado la existencia de un mayor número de personas que ahora sobreviven con lesiones muchas veces irreversibles que producen deficiencias que propician discapacidad.

Se ha demostrado que la deficiencia puede ser atendida clínicamente a través de dos acciones fundamentales: la prevención y la rehabilitación. Cabe señalar que en los 70´s el sistema de educación especial se inclinaba a favor de la rehabilitación del sujeto, enfatizando la atención médica asistencial. Sin embargo, se observó que para lograr un mayor desarrollo y autonomía de las personas que presentan una discapacidad, era necesario generar y fortalecer una estrategia educativa que permitiera que éstas interactuaran con éxito en los ambientes socio-educativos y laborales de la sociedad en general; por ello, actualmente el sistema educativo dirige sus acciones a fortalecer las oportunidades en este aspecto. Para sustentar esta aseveración, es necesario establecer las siguientes premisas:

- Los padecimientos agudos o crónicos tienen la alternativa de muerte o de curación, en este último caso, sin deficiencias o con ellas. Las deficiencias pueden ser o no discapacitantes, según produzcan o no limitación en la ejecución de las actividades del individuo.

- Las deficiencias pueden generarse por enfermedades consideradas en ocasiones como banales. Por ejemplo, la hipertermia mal controlada de una amigdalitis, produce daño cerebral.

[8] Diagnóstico de la Discapacidad en México, DIF, Documento Interno, 1983.

- En otros casos, la deficiencia es producto no de una enfermedad específica sino de un síndrome (entendido como un conjunto de síntomas y signos que existen al mismo tiempo y definen clínicamente un estado morboso determinado), siendo frecuente que forme parte de él con varias manifestaciones.

- No existen discapacidades sino personas con discapacidad. Es fundamental considerar antes que nada, a la persona con discapacidad como un ente sociopsicobiológico, ya que una misma condición repercute en formas diferentes de discapacidad en sujetos distintos.

- No obstante que la discapacidad puede tener un origen físico, psicológico o social, sus repercusiones pueden involucrar varias esferas y a final de cuentas, tiene una implicación social.

- Un importante número de casos se origina en el período perinatal, principalmente por hipoxia o falta de oxígeno, que causa daño al sistema nervioso central. Esto genera parálisis, deficiencia mental, epilepsia, alteraciones sensoriales y otras deficiencias, por lo que se requiere fortalecer las acciones de salud materno infantil y la realización de actividades tendientes a la detección temprana de estos casos para su más adecuada y oportuna atención.

- El método y los resultados que se obtienen en la prevención dependen de la naturaleza misma de la deficiencia, de las características discapacitantes o no discapacitantes del medio y del recurso instalado disponible.

- La discapacidad es más una consecuencia social de la exclusión que de un origen orgánico biológico como causa. El prejuicio ante los individuos con deficiencias es más discapacitante que las propias condiciones biológicas de las deficiencias orgánicas. La discapacidad como consecuencia no es la misma en las diferentes esferas de la vida social. Por ello, el individuo con discapacidad necesita oportunidades equitativas para desarrollarse. Una de esas oportunidades está en la esfera de la educación.

La prevención primaria tiene como finalidad evitar riesgos antes de que se presente la deficiencia a través de acciones generales como el saneamiento ambiental, la prevención de accidentes y la educación para la salud, así como de acciones específicas, como las inmunizaciones y el consejo genético tras la identificación de individuos transmisores de padecimientos hereditarios como la distrofia muscular progresiva y la retinitis pigmentaria.

Durante el período de la gestación es importante el control de los casos de alto riesgo de madres gestantes y de los recién nacidos.

La prevención secundaria tiene como propósito fundamental evitar las deficiencias por medio de acciones que se efectuarán una vez que se ha presentado la enfermedad potencialmente generadora de probabilidades para la discapacidad. Estas medidas se realizan en gran parte en los primeros niveles de atención, y consisten en establecer un diagnóstico temprano y una adecuada y oportuna atención médica o quirúrgica.

Por otro lado, es indispensable la detección precoz de la deficiencia para iniciar lo más pronto posible el manejo rehabilitatorio.

Cabe señalar que en los diversos servicios de educación especial que atienden población con discapacidad en el nivel inicial, se realiza la detección temprana de estos casos a fin de incluir estrategias de atención que favorezcan el desarrollo de los alumnos, incluyendo actividades educativas secuenciadas que les permitan facilitar su acceso a las escuelas regulares en el nivel educativo subsecuente, disfrutando de la igualdad de oportunidades a la que todo ser humano tiene derecho.

En forma simultánea a las causas antes mencionadas, la recesión económica ha reactivado procesos que tendían a disminuir. Esta situación se manifiesta directa o indirectamente en la mala nutrición, el control deficiente del embarazo y del crecimiento y desarrollo del recién nacido, la disminución de las actividades de prevención, el desempleo y la deserción escolar. Para el caso de los alumnos que presentan alguna discapacidad, la deserción escolar se genera en parte por la falta de compromiso de los padres para llevar a sus hijos a la escuela, por desconocimiento de la atención que reciben éstos en los servicios educativos regulares y de educación especial. Este problema se agudiza aún más cuando la situación económica de la familia es crítica, pues el traslado a la escuela implica gastos. Pero se considera que la causa principal es la falta de aplicación de un modelo educativo integrador e incluyente.

Lo anterior conlleva a tener presente que la discapacidad afecta no sólo a la persona, sino también al núcleo familiar y a la comunidad, por lo cual sus dimensiones sociales y económicas, así como sus consecuencias para la salud pública, adquieren otra magnitud. En efecto, el individuo con discapacidad no sólo presenta una limitación física en sus funciones -que se traduce en un déficit en la realización de sus actividades-, sino también muestra un desajuste psicológico y una limitación en su desarrollo socioeconómico, educativo y cultural. La familia resiente en forma importante una sobrecarga económica y emocional, que se refleja en alteraciones en las relaciones intrafamiliares que en algunos casos desencadenan la desintegración de ese núcleo.

Esta repercusión de la discapacidad se refleja también en el campo educativo; en épocas anteriores se consideraba que estas personas no eran educables y permanecían recluidas en sus hogares o en instituciones de custodia y/o asistenciales.

La preocupación constante de organizaciones civiles e instituciones internacionales de lograr beneficios y derechos de igualdad para las personas con discapacidad ha generado diversas estrategias de integración y el sector educativo no queda al margen.

Por ello, en México existen modificaciones a la normatividad de diversos preceptos como son el artículo 3º de la Constitución Política y el artículo 41 de la Ley General de Educación, entre otros, que fortalecen de fondo la tarea para la incorporación y desarrollo de las personas con discapacidad; así como la participación de los diversos sectores sociales, proponiendo desde su ámbito de competencia acciones cuyo objetivo principal es apoyar a las personas con discapacidad en su proceso de integración social.

Por otra parte, en el contexto social se evidencia un hecho importante; en la década de los ochenta se comienza a integrar una nueva visión sustentada en los Derechos Humanos, la cual promueve el reconocimiento de la persona con discapacidad en tanto ciudadano de pleno derecho.

Fortaleciendo esta visión, la política educativa mundial permea a todos sus niveles y modalidades de atención, para formular programas, acuerdos, declaraciones, compromisos, etc. que inciden directamente en el desarrollo pleno y bienestar de la población con discapacidad.

El eje fundamental del proceso educativo busca mejorar los niveles de atención; trabajar conjuntamente para racionalizar económicamente los recursos, beneficiando a los planteles que atienden a alumnos con discapacidad; compromiso a favor de acciones integradoras (social, educativas, económicas, etc.) de esta población y la participación constante en la gestión para lograr mejores condiciones de vida, mediante la defensa de los derechos de los niños y adultos con discapacidad.

El proceso de integración educativa se fortalece cada vez más en los servicios que ofrece la SEP, pues son ellos quienes atienden y buscan constantemente las estrategias educativas necesarias para que los alumnos accedan al currículo regular, además de establecer contacto permanente con escuelas regulares a fin de lograr que mayor número de niños con discapacidad sean atendidos ahí y no permanezcan en sus casas. Desde este enfoque se apunta a la valoración de sus aptitudes, el fortalecimiento del individuo y su familia y a su plena integración en la vida comunitaria.

Acuerdos y declaraciones internacionales tales como la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971 y la Declaración de los Derechos de los Impedidos de 1975, ambas aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas; el Año Internacional de las Personas con Discapacidad en 1981, el Decenio 1983-1992 de las Personas con Discapacidad, la aprobación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, constituyeron herramientas significativas para este nuevo enfoque.

Esta perspectiva, que no se centra en las condiciones del individuo, reconoce que la actitud de la sociedad y del ambiente social pueden afectar gravemente a las personas con discapacidad. Este modelo pone de manifiesto la importancia de hacer valer los Derechos Humanos y la igualdad de todos los individuos, ayudándonos, al mismo tiempo, a identificar barreras que las personas con discapacidad tienen que enfrentar para lograr metas.

Vinculado a este esfuerzo, el gobierno mexicano consideró pertinente generar información estadística sobre la población con discapacidad en el país, a través de la Encuesta Nacional de Inválidos de 1982, así como mantener la atención a dicha población a través de distintas instituciones de salud, educación y desarrollo de la familia.

Si bien durante los años ochenta y hasta principios de los noventa los esfuerzos de generación de estadísticas nacionales sobre las personas con discapacidad perdieron continuidad, sí se avanzó en el desarrollo del marco jurídico normativo en la materia, al hacerse modificaciones en favor de las personas con discapacidad en la Ley General de Salud (1984), en la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social (1986), y la Ley General de Educación (1993). Durante 1994 se modificaron otras Leyes Federales tales como la Ley de Estímulo y Fomento del Deporte, Ley General de Asentamientos Humanos y Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. En esta última Ley se indica la obligación de la Administración Pública Federal de establecer y ejecutar planes y programas para la asistencia, prevención, atención y tratamiento a las personas con discapacidad, con la participación que corresponda a otras dependencias asistenciales, públicas y privadas.

Con dicha modificación se reforzó lo establecido en la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social, que señala puntualmente la responsabilidad del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de ejercer la atención a las personas con discapacidad. Asimismo, se han promulgado hasta la fecha Leyes que promueven la integración de las personas con discapacidad en casi la totalidad de las entidades federativas.

Desde el inicio de la presente administración, el gobierno mexicano ha adoptado una política pública explícita de coordinación multisectorial para la atención de las personas con discapacidad, incluyéndola en el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000, del que se deriva el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, presentado en mayo de 1995, que fue elaborado por la Comisión Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad, integrada a su vez en el mes de febrero del mismo año.

El Programa es obligatorio para las dependencias y entidades del Ejecutivo Federal y su seguimiento y ejecución es responsabilidad de la Comisión Nacional.

El objetivo de dicho Programa consiste en promover entre la sociedad una nueva cultura de integración de las personas con discapacidad, su incorporación al desarrollo, así como el respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos y sociales, la igualdad de oportunidades, la equidad en el acceso a los servicios y todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, considerando que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto.

En consecuencia, las acciones generales propuestas para llevar a cabo el Programa se estructuran en los siguientes apartados:

- Salud, bienestar y seguridad social.
- Educación.
- Rehabilitación laboral, capacitación y trabajo.
- Cultura, recreación y deporte.
- Accesibilidad, telecomunicaciones y transporte.
- Comunicación.
- Legislación y derechos humanos.
- Sistema nacional de información sobre población con discapacidad.

Se reconoce también en este Programa que frente a las carencias en la atención pública, desde hace tres décadas, fueron surgiendo un sinnúmero de asociaciones de padres de familia y de organizaciones de personas con discapacidad con las cuales se ha establecido un fructífero diálogo, habiéndose pugnado conjuntamente por un equiparamiento de mejores oportunidades.

La política pública de atención a la población con discapacidad también se ha manifestado en los compromisos internacionales asumidos por México para contribuir a la plena integración social de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades.

Muestra de ello es la adhesión de nuestro país a distintas declaraciones y convenios, como la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales; el Convenio 111 sobre no discriminación en empleo y capacitación de las personas con discapacidad; el Convenio 142 sobre desarrollo de recursos humanos; el Convenio 159 y Recomendación 168 sobre el desarrollo profesional y empleo; la Declaración de San José de Costa Rica, de 1993; la Declaración y Programa de Acción de Viena, de 1993; y la

Resolución 48/96 de Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de diciembre 20 de 1993.

A manera de síntesis baste mencionar que la importancia de la política social reside en que ésta es la herramienta para procurar los cambios en el marco de la sociedad. De acuerdo con Naciones Unidas, algunos elementos que ilustran la marginación social en que se encuentran las personas con discapacidad son las siguientes:

- Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), el desempleo de las personas con discapacidad es de 2 a 3 veces más elevado que aquél de las personas sin discapacidad.

- No existe un sistema de transporte completamente accesible en los países para personas con discapacidad.

- Pocos países tienen legislaciones referentes al acceso a los edificios públicos, edificios gubernamentales, lugares de recreo, centros comerciales.

- En muchos países las personas con discapacidad no tienen derecho al voto, la posibilidad de casarse o de heredar propiedades.

- Las personas con discapacidad que no pueden hablar o escribir están consideradas como incapacitadas desde el punto de vista legal.

- Los niños con discapacidad en edad escolar no tienen acceso a escuelas.

- En todas partes del mundo las personas con discapacidad se cuentan entre la población más pobre y sus vidas están, a menudo, llenas de desventajas y privaciones.

III. ALCANCES Y LIMITACIONES EN LA FORMA DE CAPTAR LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO INTERNACIONAL

Como se mencionó, fue a partir de las recomendaciones emitidas por el Programa de Acción Mundial para los Impedidos que surge en el ámbito internacional un verdadero interés por la recopilación de información estadística sobre este segmento de la población.

Naciones Unidas reporta, mediante la publicación "Compendio de Datos Estadísticos sobre los Impedidos", que durante el período 1975 a 1987 alrededor de 95 países generaron información sobre discapacidad, la cual agrupa en una base de datos llamada DISTAT, cifras relevantes sobre 55 de ellos.

La información generada por los diversos países en cuanto a los temas y su desagregación es extensa, cuantiosa y heterogénea. Ello se puede apreciar en el siguiente cuadro que resume el contenido conceptual de los reportes contenidos en DISTAT.

NÚMERO DE INFORMES Y PAÍSES QUE HAN GENERADO INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD SEGÚN LAS VARIABLES ABORDADAS (1975-1987) Cuadro 3

VARIABLES	NUMERO DE INFORMES	NUMERO DE PAISES
Grupo de edad/sexo	63	55
Zonas urbanas y rurales	21	20
Nivel de instrucción	16	16
Actividad económica	18	18
Ocupación, industria y empleo	13	12
Estado civil	6	6
Características de la familia	7	7
Información sobre la familia	4	4
Ingreso del hogar y personal	5	4
Presencia de una deficiencia adicional	3	3
Edad en que comenzó	7	7
Causa de la deficiencia	15	15
Situación de incapacidad	4	4
Gravedad de la deficiencia/grado de incapacidad	7	7
Ayudas utilizadas para reducir la incapacidad	4	4
Servicios/tratamiento recibido	7	7
Cuestiones especiales relativas a la incapacidad	13	13

Fuente: Base de Datos Estadísticos de las Naciones Unidas sobre los Impedidos (DISTAT, 1988). En ONU, "Compendio de Datos Estadísticos sobre los Impedidos". ONU, Nueva York, 1990.

El balance emitido por la ONU a partir de la revisión de la experiencia de los diferentes países subraya, no obstante, la falta de comparabilidad entre los datos. Al referirse al porcentaje de personas con discapacidad en la población, por ejemplo, se señala en uno de sus informes: "…Aunque se presentan en un solo cuadro, los datos distan de ser comparables por varias razones: la variación en las definiciones de los impedimentos, la disparidad de los procedimientos de selección, las diferencias entre los grupos de edad abarcados, los distintos tipos de personas incluidas…, etcétera.

El porcentaje de impedidos oscila entre el 0.2% y el 20.9% de las poblaciones encuestadas cuyos datos se almacenaron en DISTAT. Tan amplia diversidad de las tasas de impedimento no sólo refleja variaciones reales en el nivel de la discapacidad sino también es resultado del alto grado de variabilidad de las estrategias que los diferentes países aplicaron para medir los impedimentos".[9]

[9] ONU. Compendio de Datos sobre los Impedidos. Serie Y No. 4, New York, 1990.

Además de las diferencias metodológicas se admite sin reservas que las variaciones en los porcentajes de discapacidad también son en parte imputables a factores como las pautas diferenciales de las enfermedades crónicas y las enfermedades infecciosas, así como la esperanza de vida, la estructura por edades y la composición de la población; las situaciones nutricionales diferenciales; las tasas de exposición a riesgos ambientales u ocupacionales; así como las características de las distintas prácticas sanitarias.[10]

En el cuadro 4 se presenta un extracto de la información incluida en el compendio para ilustrar lo anterior.

PORCENTAJE DE IMPEDIDOS POR PAÍS, EDAD Y TIPO DE PROGRAMA DE ACOPIO DE DATOS Cuadro 4

País o zona/fuente de datos	Año	Grupo de edad	Porcentaje de Impedidos
I. Censos de población		**Población total**	
Egipto	1976	Todas las edades	0.3
Hong Kong	1981	Todas las edades	0.8
Indonesia	1980	Todas las edades	1.1
Kuwait	1980	Todas las edades	0.4
Malí	1976	Todas las edades	3.0
Antillas Neerlandesas	1981	Todas las edades	2.9
Pakistán	1981	Todas las edades	0.5
Panamá	1980	0-39	0.7
Perú	1981	Todas las edades	0.2
Polonia	1978	Todas las edades	7.1
Sri Lanka	1981	Todas las edades	0.4
Túnez	1984	Todas las edades	0.9
Turquía	1975	Todas las edades	1.5
Estados Unidos	1980	16-64	8.5
II. Encuestas		**Impedimentos**	
Australia	1981	Todas las edades	13.2
Canadá	1986	Todas las edades	13.2
China	1987	Todas las edades	4.9
Japón	1980	18 o más años	2.4
Nepal	1980	Todas las edades	3.0
Filipinas	1980	Todas las edades	4.4
España	1986	Todas las edades	15.0
Reino Unido	1985-86	0-15	3.2
Reino Unido	1985-86	16 o más años	14.2

Fuente: ONU: Base de datos estadísticos de las Naciones Unidas sobre los impedidos, 1988 (Fragmento).

A pesar de la gran variedad de conceptualizaciones y técnicas de medición, la ONU logra, a partir de elementos básicos, elaborar las siguientes estimaciones:[11]

- En el mundo, hay alrededor de 500 millones de personas con discapacidad (la décima parte de la humanidad).
- En algunos países el 90% de los niños con discapacidad no viven más de 20 años.
- En América Latina y el Caribe, 78 de cada 1 000 niños que nacen vivos mueren antes de llegar a los cinco años de edad, lo que hace que la tasa de mortalidad sea siete veces más elevada que la de Estados Unidos o Canadá.
- Cada año, a causa de la desnutrición, un millón de niños se convierten en discapacitados.

[10] Idem.
[11] ONU. Compendio de Datos sobre los Impedidos. Serie Y No. 4, Nueva York, 1990

- La OMS estima que el 98% de las personas con discapacidad que viven en los países en desarrollo están en total desamparo, puesto que no son beneficiarios de ninguna asistencia médica gratuita ni seguridad social.

De gran relevancia son las conclusiones a que llega la ONU en cuanto al enfoque empleado para la captación de la discapacidad. De esta forma se afirma que:[12]

- Los porcentajes de población captados son menores cuando se pregunta con el enfoque de deficiencias que cuando se indaga por discapacidades.

- Cuando se pregunta por deficiencias, las tasas de los hombres son más elevadas que las correspondientes a mujeres. En cambio, si se pregunta por discapacidad, dichas tasas son similares para ambos sexos y en algunos casos, mayores para estas últimas. De lo anterior podría desprenderse que las deficiencias graves predominan entre los hombres y las leves o moderadas entre las mujeres.

Lo anterior se debe a que, al formular una sola pregunta para evaluar las limitaciones funcionales o las discapacidades, se suele abarcar indistintamente comportamientos asociados con una vasta gama de condiciones de la deficiencia. La “dificultad para subir escaleras” por ejemplo puede deberse a deficiencias músculo esqueléticos, viscerales, deformantes o de otro tipo.

En cambio, las preguntas sobre las deficiencias se relacionan más directamente con sus condiciones específicas; por ejemplo, ceguera o sordera constituyen descripciones muy precisas de las condiciones particulares de una deficiencia.

Para los entrevistados es más fácil explicar que tienen dificultades para subir las escaleras que describir las condiciones inherentes a su deficiencia.

Por otro lado, parece que con las preguntas sobre discapacidad se tendiera una red más vasta para reunir información sobre los impedimentos leves y moderados. Para abarcar el mismo terreno que pueden englobar en la entrevista de una encuesta una o dos preguntas sobre discapacidad, se impone formular más preguntas –y con mayor detalle– sobre las deficiencias.

No obstante, es indispensable formular preguntas tanto sobre las deficiencias como sobre las discapacidades para comprender cabalmente la dinámica del impedimento. No es suficiente saber que una persona tiene dificultades para subir escaleras, sino que es imperativo saber cual es la causa de ello: puede ser que no vea o que carezca de piernas y use silla de ruedas. No hay duda de que es imprescindible hacer esas distinciones para los efectos de la planificación de programas y para entender la naturaleza de la discapacidad.

De lo anterior, Naciones Unidas concluye y recomienda que cuando se pretenda individualizar a las personas con discapacidad con preguntas incluidas en Censos y Encuestas, debe comenzarse identificándolas mediante una pregunta sobre la discapacidad, seguidas de otras preguntas cuidadosamente seleccionadas acerca de la deficiencia para obtener detalles concretos de la razón determinante del impedimento.

Al final del capítulo se incluyen las preguntas incorporadas en el último Censo de Población de algunos países de América. Puede observarse que, aún cuando la recomendación de Naciones Unidas se orienta a la medición de la discapacidad, la gran mayoría de los países considerados emplearon el enfoque de la deficiencia, posiblemente porque la respuesta es más directa por parte del informante.

[12] Op. cit.

PRINCIPALES VENTAJAS Y LIMITACIONES EN LA CAPTACIÓN DE LOS CONCEPTOS SOBRE DEFICIENCIAS Y DISCAPACIDAD Cuadro 5

Enfoque Deficiencia	Enfoque Discapacidad
1. Las preguntas sobre deficiencia producen información sobre un grupo de población más reducido. 2. Es difícil indagar mediante interrogatorio la gravedad de la limitación, ya que ésta es función de la actividad cotidiana. 3. Las preguntas sobre deficiencia pueden ser precisas y facilitar la captación de la información; sin embargo, el uso de términos clínicos para algunas deficiencias puede dificultar su clasificación en las opciones de respuesta y la determinación de si es o no deficiencia. Para evitar lo anterior se requiere de la presentación de una clasificación que abarque toda la gama de opciones. 4. En los censos de 1930 y 1940 en México se preguntó sobre defectos físicos o mentales; actualmente la Organización de las Naciones Unidas (ONU) recomienda que en los censos se pregunte sobre discapacidad. 5. Al igual que con la discapacidad, cuando se pregunta sobre deficiencias debe preguntarse directamente por cada persona que vive en el hogar para tener las principales características sociodemográficas: sexo, edad, escolaridad, etc.	1. Las preguntas sobre discapacidad producen información sobre un grupo de población más amplio. 2. Las personas pueden reconocer las limitaciones leves, moderadas y graves en sus actividades cotidianas. 3. Con el enfoque de la discapacidad se alude a la experiencia de la persona respecto al desarrollo de las actividades de la vida diaria. 4. La pregunta sobre discapacidad debe hacerse directamente por cada persona que vive en el hogar para tener las principales características sociodemográficas: sexo, edad, escolaridad, etc. 5. Las Naciones Unidas recomiendan el uso del enfoque de discapacidad para su captación a través de los censos de población.

FUENTE: ONU. Compendio de Datos sobre los Impedidos. Serie Y No. 4, Nueva York, 1990

A manera de conclusión y tomando en cuenta la aplicación de las clasificaciones, conviene señalar lo siguiente:

- Considerando los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los dos primeros plantean menor grado de dificultad en su captación que el tercero.

- Respecto a las deficiencias, para ser consideradas como tales, lo único que se necesita es un juicio sobre si dicha deficiencia está presente o no. Su captación es pertinente para la prevención y para planificar y ejecutar programas orientados a una intervención pronta.

- Las discapacidades reflejan fallos en ejecución, de ahí que sea necesario establecer una graduación en el rendimiento.

- La captación de las minusvalías es bastante más compleja; los contenidos no están clasificados en función de los sujetos o de sus atributos, sino más bien teniendo en cuenta las circunstancias en que probablemente van a encontrarse las personas que tienen alguna discapacidad y que colocará a los individuos en una situación de desventaja en relación con otras personas ante las normas de la sociedad.

En suma, lo que se pretende clarificar es que el tipo de técnica de selección empleado por los países, sea deficiencia o discapacidad, influye en forma determinante en los resultados obtenidos.

Retomando nuevamente las cifras publicadas en el Compendio de Estadísticas sobre Impedidos, se observa que los países de Europa y América del Norte han utilizado más las preguntas sobre discapacidad, y los porcentajes de población afectada varían entre 7.1% y 20.9%. Por el contrario, países de Africa, Asia y América del Sur han utilizado con mayor frecuencia el método de selección por deficiencias, y los porcentajes de población con deficiencia encontrados oscilan entre 0.3% y 5.5%.[13]

Ejemplos de Preguntas en Censos de otros Países

[13] Op. cit.

Boleta del XII Censo General de Población y Vivienda, 1990. Cuestionario Básico de Venezuela

8. ¿PADECE ALGUNOS DE LOS SIGUIENTES IMPEDIMIENTOS?
(Puede marcar más de una respuesta)

Ceguera Total …….....…….. ○
Sordera Total ……...…….....…… ○
Mudez …… ○
Retraso Mental …….....○
Pérdida o invalidez de extremidades superiores ……. ○
Pérdida o invalidez de extremidades inferiores …….. ○
Ninguno de los anteriores …….. ○

Censo de Población y Vivienda 1981. Cuba.

12	¿ESTA MATRICULADO ACTUALMENTE EN UN CENTRO EDUCACIONAL DEL SISTEMA NACIONAL DE EDUCACION O DEL EXTRANJERO?	SI ☐ 1	NO ☐ 2
13	SI RESPONDIO "NO" A LA PREGUNTA ANTERIOR ¿CUAL ES LA CAUSA DE QUE NO ESTE MATRICULADO?	RETRASO MENTAL ☐ 0 CIEGO ☐ 1 SORDO ☐ 2 MUDO ☐ 3 DEFICIENCIA FISICA O MOTORA ☐ 4	NO HAY ESCUELA CERCA ☐ 5 NO HAY CAPACIDAD DE MATRICULA ☐ 6 Terminó estudios ☐ 7 No desea estudiar ☐ 8 OTRA ☐ 9

Censo Nacional de Población y Vivienda 1992. República de Paraguay.

5. Tiene algún impedimento?

Marque más de una respuesta si corresponde

SI ○ 1 No oye ○ 1 No ve ○ 2 No habla ○ 3
¿Cuál(es)? No puede aprender a leer y escribir ○ 4
No puede moverse por sí misma ○ 5
Tiene ataques (convulsiones) ○ 6
_____ ☐☐
Otro (especifique)
NO ○ 2

IX Censo de Población y Vivienda, 13 de Mayo de 1990. Panamá.

III. LISTA DE OCUPANTES

DIGAME LOS NOMBRES Y APELLIDOS DE TODAS LAS PERSONAS QUE DURMIERON ANOCHE EN ESTA VIVIENDA, EMPEZANDO POR EL JEFE DEL HOGAR

(Incluya además a los que no durmieron aquí y no se alojaron en otra parte)

1 PERSONA No.	2. NOMBRE(S) Y APELLIDO(S) (la 1a. persona de la lista debe ser el jefe)	3. SEXO	4. ¿ALGÚN MIEMBRO DE ESTA VIVIENDA TIENE IMPEDIMIENTO FÍSICO O MENTAL? SI 1 NO 2 Quién?	5. ¿VIVE AQUÍ ALGUNA PERSONA INDIGENA? SI 1 NO 2 Quién?
01		Hombre ○ Mujer ○	○	○

6. QUE TIPO DE IMPEDIMENTO FÍSICO O MENTAL TIENE? (Marque el más grave)

- Ciego . . . . . ○ 1
- Sordo . . . . . ○ 2
- Retraso mental . . . . . ○ 3
- Parálisis cerebral . . . . . ○ 4
- Impedimento físico permanente . . . . . ○ 5
- Otro . . . . . ○ 6
- Ninguno . . . . . ○ 7

Censo de Guatemala 1994.

7. DISCAPACIDAD

¿Es inválido o tiene algún impedimento en:

- Uno o los dos brazos? . . . . . 1 ○
- Una o las dos piernas? . . . . . 2 ○
- Todo el cuerpo ? . . . . . 3 ○

¿Es:

- Ciego? . . . . . 4 ○
- Sordo? . . . . . 5 ○
- Sordomudo? . . . . . 6 ○
- Retrasado mental? . . . . . 7 ○

Sin impedimento . . . . . 8 ○

Boleta Censal del Cuestionario Oficial del Censo de U.S.A. de 1990.

18. Tiene esta persona una condición de salud física, mental o de otro tipo que ha durado 6 o más meses y que . . .

a) Limita la clase o cantidad de trabajo que esta persona pueda realizar en su empleo?

SI **No**

b) Impide a esta persona trabajar en un empleo

SI **No**

19. Debido a una condición de salud que ha durado 6 o más meses, ¿tiene esta persona alguna dificultad para . . .

a) Salir sola del hogar, por ejemplo, para ir de compras o visitar una oficina o consultorio médico?

SI **No**

b) Atender sus necesidades personales, tales como bañarse, vestirse o moverse dentro del hogar?

SI **NO**

VII de Población y III de Vivienda. Censo Nacional del Perú.

29	**¿ALGUNO DE LOS MIEMBROS DE SU HOGAR ES CIEGO, MUDO, SORDO, TIENE IMPEDIMENTOS FÍSICOS U OTRA DEFICIENCIA?** **De responder Si, pregunte quiénes son las personas y qué deficiencias tienen; luego en la columna pertinente marque X en uno o más cículos según corresponda**	**SI** ○ **1** **NO** ○ **2**	**Ciego** ○ **1** **Sordo** ○ **2** **Mudo** ○ **3** **Impedimiento físico** ○ **4** **Otro . . . . . .** ***(Especifique)***

IV. EXPERIENCIA DE LA CAPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD A TRAVÉS DE LAS FUENTES DE INFORMACIÓN

Es importante iniciar este apartado con la mención de la resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en su 85ª sesión plenaria del 20 de diciembre de 1993, dedicada a las normas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. El capítulo III artículo 13 referente a la Información e Investigación, establece que:

"Los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad." En particular destacan dos puntos:

- "Los estados deben reunir periódicamente estadísticas, desglosadas por sexo y otras informaciones, acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Esas actividades de reunión de datos pueden realizarse conjuntamente con los censos nacionales y las encuestas por hogares, en estrecha colaboración con universidades, institutos de investigación y organizaciones de personas con discapacidad. Los cuestionarios deben incluir preguntas sobre los programas y servicios y sobre su utilización".

- "Los estados deben examinar la posibilidad de establecer una base de datos relativa a la discapacidad, que incluya estadísticas sobre los servicios y programas disponibles y sobre los distintos grupos de personas con discapacidad, teniendo presente la necesidad de proteger la vida privada y la integridad personal".

En función de ello, y tomando en cuenta las fuentes de información potenciales, es conveniente revisar los mecanismos factibles de proporcionar dicha información, así como los resultados disponibles hasta el momento. En México existen tres fuentes de datos que permiten el acopio de información: sistemas administrativos de registro continuo, encuestas por muestreo y los censos de población. A continuación se comentan las características de cada una de ellas.

Sistemas de Registro Administrativo

Los registros administrativos son aquellos que responden a la enumeración constante, permanente y obligatoria de la ocurrencia de diversos sucesos (hechos vitales, derechohabiencia a regímenes de salud y seguridad social, etc.) y de las características pertinentes de los propios sucesos y de las personas interesadas; asimismo, permite la identificación de manera continua o regular (semanal, mensual, anual, etc.) de dichas características y permite su explotación por otros sistemas administrativos.

De este modo todos los organismos públicos y privados pueden recibir datos uniformes de diversas fuentes y sobre conceptos comparables, obteniendo información confiable y simplificada.

Existen diversas modalidades de registros administrativos, entre ellas los sistemas de empadronamiento de la población, el registro de los hechos vitales, el registro de los nacimientos a través del certificado médico correspondiente, los sistemas de seguridad social, los registros médicos, el reporte laboral de los accidentes de trabajo, y registros educativos al comienzo y fin de cada ciclo escolar, entre otros, que pueden considerarse como opciones para obtener información estadística sobre población con discapacidad.

Para cualquier país lo ideal es contar con una fuente de registros administrativos para el acopio de información en la materia, mediante el establecimiento de un Sistema Nacional de Registro de la Población con Discapacidad, el cual en una de sus vertientes fuera alimentado con la información de los registros continuos. De esta manera sería posible obtener información sobre variables básicas como edad, sexo, tipo de discapacidad, etcétera. Es importante que el Sistema Nacional funcione interinstitucional e intersectorialmente de manera coordinada y dinámica; de no ser así, no será posible conocer la incidencia de todos los tipos de discapacidad, excepto quizás la de grupos seleccionados como son aquellos que acuden principalmente a instituciones de asistencia médica.

El adoptar esta fuente de datos dentro del sistema de información sobre discapacidad, requiere de conocer las ventajas y desventajas que implica la captación de datos por este medio, lo que permitirá una mejor interpretación de las mismas. A continuación se presenta un breve resumen al respecto.

RESUMEN DE LAS PRINCIPALES VENTAJAS Y LIMITACIONES EN LA CAPTACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LOS REGISTROS ADMINISTRATIVOS Cuadro 6

VENTAJAS	DESVENTAJAS
1. Se puede preparar tabulaciones para pequeñas zonas geográficas. 2. Los desgloses detallados no están sujetos a errores de muestreo. 3. Pueden proporcionar los datos numéricos requeridos para la estimación de las tasas de incidencia y de prevalencia. 4. Las series cronológicas a corto plazo y a largo plazo son más fáciles de compilar y más fiables debido a la continuidad institucional del proceso de recopilación de datos. 5. La recopilación de los datos se puede vincular estrechamente con la prestación de servicios especiales. 6. Proporcionan un marco de muestreo para investigaciones a fondo relativas a poblaciones de impedidos concretas.	1. La comunicación de las incapacidades se suele efectuar cuando se diagnostica la incapacidad y no cuando se presenta inicialmente. 2. La población en peligro (es decir, el denominador de las tasas de prevalencia y de incidencia) debe determinarse de manera independiente, por ejemplo, a partir de los datos de los censos de población o de las proyecciones y estimaciones de la población. 3. El sistema es relativamente inflexible a los cambios de contenido y procedimiento. 4. La organización y administración requieren un personal estadístico y técnico bien capacitado, y la recopilación de los datos a lo largo del tiempo es complicada. 5. La inscripción múltiple, así como el subregistro, es difícil de detectar.

FUENTE: ONU Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de Casos. ST/ESA/SSTAT/SER Y 2. 1990.

En cuanto a la experiencia que tiene México en la sistematización de los registros administrativos, éstos han tenido características diferentes en cuanto a la información recolectada y a su cobertura. Su utilidad se deriva de los objetivos particulares de la institución que lleva cada registro. Existen actualmente en el país registros de información de las instituciones no gubernamentales que aún no han sido explotados estadísticamente, por lo que hay planes para sistematizarlos en un futuro; su utilidad dependerá de la cobertura y características de la información que contengan, y complementarán los registros gubernamentales.

Con respecto al tema de la discapacidad en México pueden mencionarse los siguientes casos:

El Registro Nacional de Inválidos fue un registro continuo mediante el cual se ordenaron datos de los casos notificados por centros de rehabilitación, escuelas de educación especial y otras unidades médicas de atención a personas con discapacidad. Operó de 1975 a 1982, habiendo registrado un total de 40,245 casos que se agruparon de acuerdo con una adaptación en 260 categorías de causas, que se determinaron con base en una adaptación de la Novena Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la ONU.

***La invalidez en el IMSS 1943-1975*.** Es un estudio estadístico de las pensiones por invalidez otorgadas por el IMSS a sus derechohabientes y trabajadores a los 33 años de su fundación. El trabajo se dividió en dos partes: en la primera se estudiaron 43,939 pensiones por invalidez otorgadas a derechohabientes obreros, empleados, trabajadores, de diciembre de 1947 a febrero de 1974. Se agruparon las características de edad, sexo, diagnóstico del padecimiento invalidante, zona geográfica donde fue otorgada la pensión y pensiones vigentes al momento del estudio. En la segunda parte se revisaron las 2,190 pensiones de invalidez otorgadas por el Instituto a sus trabajadores de 1949 a 1975; fueron consideradas además de las características ya mencionadas, el promedio de tiempo trabajado antes del otorgamiento y el puesto en el trabajo.

***Registro de Menores con Discapacidad*.** Proyecto realizado con la participación del INEGI, del DIF, de la Secretaría de Educación Pública y de los Gobiernos de los Estados. Persiguió cuatro objetivos principales: identificar a los menores de veinte años con algún tipo de discapacidad inscritos en las escuelas regulares de educación básica y de los no inscritos; conformar un directorio de menores con discapacidad; ofrecer elementos para generar estrategias educativas que respondan a las necesidades de estos menores; y apoyar la investigación en la materia. Según los resultados de este proyecto, en 1995 el Registro captó información de 2

728 045 menores con discapacidad. Cabe señalar que estos resultados se obtuvieron a partir del llenado de un cuestionario que los padres de familia, y en algunos casos los propios alumnos de nivel secundaria, contestaron.
***Directorio de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad*.** Se publicó en 1998, como resultado de la aplicación de la cédula de registro entre las organizaciones no gubernamentales ubicadas en los principales centros urbanos del país. Está organizado por entidad federativa y por municipio, y presenta las características más relevantes relacionadas con la organización, recursos y servicios proporcionados a las personas con discapacidad.

Certificado de Nacimiento. La aplicación de este registro administrativo es una iniciativa de la Secretaría de Salud y entre sus objetivos se plantea evitar la duplicidad de los registros y el tráfico de infantes, y conocer las características de salud de los recién nacidos (anomalías congénitas, enfermedades y lesiones del recién nacido).

Registros Administrativos de la SEP. Para la educación primaria, se estableció en 1997 como norma en el formato de inscripción y acreditación escolar, el registro de observación de la situación de deficiencia-discapacidad del alumno de acuerdo con varias categorías (ciego, débil visual, hipoacúsico, con trastorno neuromotor, con discapacidad intelectual, y otros). Esta fuente permite identificar a la población con discapacidad actualmente inscrita en primaria, pero no el volumen de la población con discapacidad del rango de los 6 años y más no inscrita actualmente; ni a los menores de 6 años que demandarán los servicios educativos de primaria. Se evalúa en un futuro que el registro pudiera extenderse a la educación inicial y preescolar.

Encuestas

Las encuestas por muestreo están destinadas a brindar información a partir de una muestra representativa de toda la población. Los datos que se recolectan constituyen información de múltiples temas con un nivel de detalle y profundidad mayor al que se tiene en los censos.

Se pueden realizar encuestas diseñadas particularmente sobre el tema de discapacidad, o bien aprovechar aquellas encuestas por muestreo relativas a otras cuestiones específicas (mano de obra, condiciones de salud, demográficas, condiciones de vida), para recoger información sobre las personas con discapacidad; bastará adosar al cuestionario de que se trate, a manera de módulo especial, unas preguntas al respecto. En estos casos, sólo después de identificar a una persona con discapacidad se lleva a cabo una encuesta más a fondo en su hogar.

Como en toda fuente de información, su levantamiento presenta ventajas y desventajas, las cuales se muestran a continuación.

RESUMEN DE LAS PRINCIPALES VENTAJAS Y LIMITACIONES EN LA CAPTACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LAS ENCUESTAS POR MUESTREO Cuadro 7

VENTAJAS	DESVENTAJAS
1. Hay mucha flexibilidad en cuanto a la profundidad y alcance de los temas que se van a abarcar. Se pueden hacer indagaciones especiales para identificar a las personas con discapacidad. 2. Son relativamente fáciles de iniciar siempre que se disponga de un marco de muestreo y de una infraestructura para realizar la encuesta. 3. Si la comparabilidad se incorpora al diseño y al instrumento de la encuesta, puede ser útil para análisis cronológicos o para comparar datos censales. 4. Existe un mayor control de las condiciones de observación y de la entrevista debido al reducido ámbito geográfico y al número menor de entrevistas que se han de realizar. 5. Se pueden poner a prueba modificaciones del diseño para aumentar la capacidad de la encuesta de localizar a las personas con discapacidad; por ejemplo, mediante la coordinación de la selección de la muestra aleatoria con el empleo de un censo, las listas de población inscrita, la estratificación en la etapa del muestreo o el aumento de la fracción de muestreo. 6. Existen mayores posibilidades de supervisión del trabajo operativo y de impartir una capacitación especializada sobre el tema, así como para efectuar pruebas meticulosas y previas de preguntas detalladas acerca de las deficiencias. 7. Se pueden tabular tasas de prevalencia porque también se reúnen datos acerca de la población sujeta a riesgo (denominadores).	1. Existe una posibilidad limitada de analizar las tasas de prevalencia correspondientes a muchas zonas locales a causa del tamaño reducido de la muestra y de los errores ulteriores del muestreo relacionados con los desgloses de zonas pequeñas. 2. El tamaño de la muestra es reducido a menos que la encuesta sea muy grande. Como es probable que menos del 20% de cualquier población indique que está discapacitada, es probable que el tamaño de esa muestra sea especialmente pequeño en relación con cualquier población. 3. Las poblaciones incluidas en circunstancias poco habituales suelen ser muy pequeñas: Por ejemplo, personas hospitalizadas, miembros de familias secundarias, personas sin hogar y refugiados o nómadas. 4. El análisis cronológico basado en encuestas especiales está sujeto a un elevado grado de incertidumbre. 5. Las encuestas detalladas exigen una estrecha supervisión del trabajo sobre el terreno y una capacitación especial de los supervisores y entrevistadores acerca de la discapacidad y otros temas conexos.

FUENTE: ONU Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de Casos. ST/ESA/SSTAT/SER Y 2. 1990

En México han tenido lugar diversas experiencias. Entre las más importantes se encuentran las siguientes encuestas, cuyas características más relevantes se describen a continuación:

Primera Investigación Nacional de Enfermos Neurológicos y Psiquiátricos. Realizada por la Dirección General de Neurología, Salud Mental y Rehabilitación, de la Secretaría de Salubridad y Asistencia, tuvo como objetivo conocer la prevalecía de estos enfermos en la población del país. El estudio fue realizado con base en un muestreo estadístico según el diseño de "muestras duplicadas" del Dr. Deming, que pudo adaptarse a la información disponible y a las condiciones particulares a las que tuvo que sujetarse la enumeración. Con ello se simplificaron los procedimientos de selección de la muestra y de los cálculos numéricos para obtener el coeficiente de variación en una sola etapa de muestreo. La publicación de los datos, concluida en enero de 1964, contiene cuadros donde se resumen los principales problemas, grupos de edad, sexo, grado, tiempo de evolución y tipo de ocupación de la población afectada.

Muestreo de Lisiados Profundos en el Distrito Federal. Fue realizado en 1954 por la Dirección General de Estadística de la Secretaría de Economía Nacional, en coordinación con la Secretaría de Salubridad y Asistencia, para determinar, entre otros problemas, el número y características de los lisiados profundos en la población del Distrito Federal. El protocolo y los resultados del estudio no fueron publicados por ninguna de las instituciones participantes. La búsqueda realizada en ambas dependencias sólo permitió encontrar resultados parciales.

Encuesta Nacional de Inválidos. Realizada por la Secretaría de Salubridad y Asistencia en junio de 1982, tuvo como objetivos determinar en la población estudiada la frecuencia y distribución de veinte tipos de secuelas invalidantes, así como su origen y severidad en la población afectada, y su asociación con algunas características socioeconómicas. Se levantó selectivamente entre la población de las localidades donde se ubicaban las unidades operativas de la propia Secretaría. La selección de la muestra se dividió en dos etapas, una para estratificar las localidades en cada entidad y otra para determinar las manzanas en cada localidad.

Censos de Población y Vivienda

La finalidad de estos censos es contabilizar a los habitantes de un país y captar sus principales características socioeconómicas, así como las de sus viviendas. La inclusión del tema de la discapacidad en un censo significa captar información, por lo menos, acerca de la existencia o no de personas con discapacidad integrantes del núcleo familiar; proyectos censales han sido realizados en 32 de los 55 países cuyos datos obtenidos han sido presentados en la base de datos DISTAT de las Naciones Unidas.

Los resultados del censo pueden ofrecer información de referencia y ser útiles para investigar las variaciones en la incidencia de las discapacidades en diversos ámbitos geográficos, en particular en zonas pequeñas.

No obstante, es de suma importancia tener muy claro las ventajas y desventajas que implica la recolección de información a través de esta fuente de datos, a fin de que se pondere su utilización e interpretación de acuerdo a las metodologías empleadas para el análisis de los datos obtenidos. El cuadro anexo pone de relieve ambos aspectos.

RESUMEN DE LAS PRINCIPALES VENTAJAS Y LIMITACIONES EN LA CAPTACIÓN DE LA INFORMACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LOS CENSOS DE POBLACIÓN Cuadro 8

VENTAJAS	DESVENTAJAS
1. Es posible tabular datos relativos a zonas pequeñas y localizadas. 2. Se pueden calcular tasas de prevalencia para pequeñas zonas geográficas porque se reúnen también datos relativos a la población de riesgo (denominadores). 3. Las tabulaciones cruzadas descriptivas detalladas no están sujetas a errores de muestreo. El estudio de las causas de la discapacidad en zonas locales está sujeto, sin embargo, a limitaciones derivadas del número de observaciones. Las diferencias subyacentes puestas de manifiesto en zonas distintas se pueden atribuir al pequeño número de observaciones más que a ninguna relación de causalidad correspondiente a esa zona. 4. Si las preguntas relativas a la discapacidad son comparables, pueden ser útiles para efectuar análisis cronológicos de las tasas de discapacidad. 5. El número de personas con discapacidad suele ser grande y, en consecuencia, cabe preparar tabulaciones cruzadas más detalladas, que permitan un análisis específico y complejo. 6. Pueden proporcionar un marco de muestreo útil para las investigaciones sobre las poblaciones con discapacidad que, de otro modo, resultaría difícil de encontrar, como los ciegos, los sordos o los mentalmente deficientes.	1. La materia objeto de estudio se limita a las características básicas socioeconómicas y demográficas. En la situación especial de la población con discapacidad cabe efectuar entrevistas de alcance y profundidad limitados. 2. La recopilación de datos no es frecuente ya que se efectúa normalmente cada 10 años. Adicional a esto el tiempo que transcurre entre la recopilación de los datos y su difusión puede ser considerable. 3. La población con discapacidad tratada en instituciones puede no ser incluida en la población censal, o por lo menos en las tabulaciones descriptivas, porque en algunos países el censo sólo incluye la población no residente en instituciones. 4. Están sujetos a tasas elevadas de falta de respuesta debido a la complejidad y a la delicadeza de las preguntas, así como a las limitaciones del instrumento de captación. 5. Hacer a un 80-90% de la población total una pregunta que es probable que se conteste negativamente, para determinar la existencia de un 1% a un 20% de personas con discapacidad, es muy costoso y lleva tiempo. 6. Dada la ingente tarea que supone capacitar a personal para la realización de un censo, se puede impartir a los enumeradores una formación limitada sobre el tema de la discapacidad, que requiere pautas muy concretas.

FUENTE: ONU Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de Casos. ST/ESA/SSTAT/SER Y 2, 1990.

Por otro lado, se reconoce que debido al espacio limitado de que se dispone en un censo, hay que concentrarse únicamente en una de las tres dimensiones de la CIDDM (deficiencias, discapacidades y minusvalías), dejando las demás dimensiones para una encuesta especializada. En particular, Naciones Unidas recomienda para los censos de población la inclusión de una pregunta enfocada a la discapacidad por las siguientes razones:

- En una pregunta basada en las deficiencias, el interés es a nivel del órgano o somático, lo cual requiere a menudo un conocimiento de detalles médicos concretos. Dado que es posible que los declarantes sólo tengan conciencia de sus deficiencias graves, este criterio tiende a subestimar a la población declarante.

- Las preguntas relativas a la discapacidad pueden captar una mayor proporción de la población. Las personas reconocen restricciones leves y moderadas de sus actividades, además de otras más graves. Por otra parte, el criterio de la discapacidad se concentra en las experiencias del individuo al realizar sus actividades cotidianas. Este criterio es más pertinente para la determinación de políticas y programas relativos a las necesidades de rehabilitación y a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

- La minusvalía examina la relación entre las personas con discapacidad y el entorno social y físico en el que viven. La medición de determinados aspectos de las minusvalías puede efectuarse utilizando las respuestas a la pregunta sobre la discapacidad, para comparar a las personas que comunican una discapacidad con las que no lo hacen, en relación con otras características sociales y económicas, como el nivel de instrucción, la asistencia escolar, el estado civil o el empleo.

- Las Naciones Unidas reconocen que, considerando el número limitado de preguntas que pueden ser incluidas en un censo, éste no puede ofrecer una medida exacta del número de personas con discapacidad, especialmente en el caso de los niños y otros subgrupos especiales. Los datos obtenidos a través de un levantamiento censal deben considerarse una estimación del número de personas con discapacidad en ese momento. Estos datos pueden utilizarse como base para elaborar encuestas o estudios que permitan reunir información más detallada.

Por otra parte, debe mencionarse que es recomendación de Naciones Unidas[14] que en los Censos de Población, en las Encuestas y en los Registros Administrativos se aborden cinco grupos temáticos:

- presencia de deficiencias;
- presencia de discapacidades;
- causas de las deficiencias;
- características sociales, económicas y del medio,
- distribución y utilización de servicios y apoyos.

En relación con los tipos de discapacidad, se recomienda utilizar la lista basada en la CIDDM.

En igual sentido, la ONU sugiere incluir las causas de la discapacidad, debido a que son importantes para planear y evaluar los programas de prevención. En razón del espacio limitado del que se dispone en un cuestionario censal, la información sobre dichas causas puede obtenerse preguntando acerca de las condiciones generales en las que surgió la discapacidad, en vez de formular preguntas detalladas sobre enfermedades concretas. Se recomiendan cinco categorías:

- Causa congénita/prenatal.
- Enfermedades.
- Heridas/accidentes/traumatismos.
- Otros.
- Causas desconocidas.
- En países donde la proporción de personas de edad es elevada, se sugiere agregar la categoría de “edad avanzada”.

Finalmente, en cuanto a la experiencia en México respecto a esta fuente de información, puede afirmarse que históricamente constituyó el primer instrumento de captación, en la medida en que el tema de discapacidad estuvo presente desde el Censo de Población efectuado en 1895, a través de la pregunta referente a defectos físicos e intelectuales; lamentablemente las publicaciones de la época no dan cuenta de los datos correspondientes.

En fechas recientes el tema se incluyó dentro del levantamiento intercensal denominado Conteo de Población y Vivienda 1995, a través de una encuesta que permitió cuantificar el volumen de hogares donde al menos uno de sus integrantes presenta discapacidad. La información se presentó en el ámbito nacional, por entidad federativa y por tamaño de localidad; sin embargo, no se obtuvo información sobre la estructura por sexo y edad de la población con discapacidad.

Experiencias de medición de la discapacidad en México

La visión general de los mecanismos para la captación de la discapacidad a través de las fuentes tradicionales de información da pie para asentar que, al igual que en el nivel internacional, en México algunos de los grandes retos a enfrentar en el desarrollo de esfuerzos de medición de la discapacidad son la presencia de una amplia diversidad (histórica) de tasas de impedimento y el alto grado de variabilidad de las estrategias aplicadas por los diferentes esfuerzos para medir la discapacidad en el territorio nacional.

Como ilustración de tales hechos, en el cuadro 9 se presenta un resumen de los conceptos de discapacidad utilizados en los instrumentos de alcance nacional aplicados en el país y las tasas de impedimentos o discapacidad que fue posible medir a través de ellos.

[14] ONU . Reporte del Grupo de Expertos sobre el Desarrollo Estadístico sobre Personas con Discapacidad (ESA/STAT /AC18/7), citado en el documento de Compendio de Datos sobre los Impedidos (Serie Y No. 4, Nueva York, 1990).

MÉXICO. EVOLUCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE DISCAPACIDAD MEDIDAS Cuadro 9

Fuente	Año	Concepto medido	Porcentaje*
Censo	1900	Defectos físicos y mentales	0.20
Censo	1910	Defectos físicos y mentales	0.21
Censo	1921	Defectos físicos y mentales	0.65
Censo	1930	Defectos físicos y mentales	0.66
Censo	1940	Defectos físicos y mentales	0.54
Censo	1980	Ausentismo escolar por invalidez	2.80
Encuesta Nacional de Inválidos	1982	Invalidez	0.03
Conteo de Población	1995	Discapacidad	2.33
Registro Nacional de Menores	1995	Discapacidad	6.35

* De los censos de 1940 a 1990 los porcentajes fueron calculados con respecto a la población total. En el Censo de 1980 el porcentaje se tomó de la ONU (Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos 1990). Se calculó dividiendo el número total de niños impedidos de 6 a 14 años entre el número total de niños que no asisten a la escuela.
El porcentaje para 1982 se calculó dividiendo el total de personas con secuelas invalidantes entre la población total proyectada para ese año, según CONAPO.
El porcentaje para el Conteo de Población se calculó dividiendo el número de personas con discapacidad entre la población total que obtuvo dicha fuente.
El porcentaje para el Registro Nacional de Menores se obtuvo dividiendo el total de personas de 0 a 20 años con alguna discapacidad entre la población total de dicha edad según el Conteo de Población.

A partir del cuadro anterior es posible observar la prevalencia del concepto de defectos físicos y mentales entre 1900 y 1940. Aún cuando se carece de documentos metodológicos que precisen los aspectos observados en cada variable, por los datos reportados se sabe que entre 1895 y 1910 se contabilizó a ciegos, sordomudos, idiotas y locos; a partir del censo de 1921 y hasta 1940 se captan las variable siguientes: sordos, mudos, tullidos, cojos, mancos y jorobados.[15]

Así, en los censos aplicados hasta la primera mitad de este siglo en México, priva la conceptualización de la discapacidad como defecto de estructura o función, es decir de deficiencia.

De manera descriptiva, la tasa de defectos físicos y mentales evoluciona de 0.2% en 1900 a 0.65% y 0.66% en 1921 y 1930. Es muy probable que incidan los sucesos de la Revolución de 1910 a 1917 y la ampliación en el número de variables captadas.

En la siguiente aplicación de instrumentos con alcance nacional, que son los que posibilitan el cálculo de las tasas de impedimento, se adopta la noción de invalidez para medir la discapacidad. En la Encuesta Nacional de Inválidos (SSA, 1982) se entiende por invalidez el estado de la persona como resultado de alteraciones somáticas, mentales e incluso sociales, que impiden las funciones y actividades del individuo.

En dicha encuesta se captaron las 20 alteraciones somáticas y mentales más frecuentes. Tales alteraciones se asemejan al concepto de deficiencia como defecto de estructura o función, aunque algunas variables (parálisis cerebral, deficiencia mental, epilepsia, alteraciones conductuales permanentes) podrían formar parte, en mayor medida, de la discapacidad, entendida como la incapacidad de estructura o función; o bien, los conceptos implicados por esas variables podrían poseer rasgos de esas dos categorías de discapacidad.

La tasa de impedimento obtenida a partir de la Encuesta Nacional de Inválidos, 0.03%, confirmaría la tendencia al descenso en las tasas de impedimento observadas hasta el censo de 1940. Sin embargo, el Censo de 1980 permite obtener una tasa de 2.8% de invalidez entre la población de 6 - 14 años que asiste a la escuela. La diferencia de tasas bien puede estar influida por conceptos diversos de invalidez y estrategias diferentes para su medición.

La presencia de puntajes diferentes y de estrategias y conceptos de medición variados sigue presente en la década de los 90. A partir del Registro Nacional de Menores con Discapacidad se obtiene una tasa de 6.35% de

[15] Los términos anotados corresponden a las variables y clasificaciones utilizadas en el levantamiento censal del momento.

discapacitados en la población menor de 20 años para 1995; con base en los datos obtenidos a través del Conteo de Población y Vivienda de 1995, la tasa de impedimento alcanzó 2.3% de la población total de ese año.

La estrategia seguida por la Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad,[16] cuyas instituciones integrantes diseñaron la cédula de Registro de Menores con Discapacidad, fue la de distribuir más de 23 millones de cédulas, para abarcar a cada uno de los menores inscritos en los tres niveles de Educación Básica (preescolar, primaria y secundaria) del ciclo escolar 1994-1995.

A través de la estructura orgánica de las unidades responsables de educación en cada entidad (inspectores de zona, directores de escuela y maestros de grupo) se distribuyó la cédula a los padres de familia o tutores de menores inscritos, quienes consignaban la información correspondiente a sus hijos con o sin discapacidad y la relativa a algún familiar o conocido que fuese una persona con discapacidad, para posteriormente bajo el mismo mecanismo devolver las cédulas. En algunos casos, los propios menores o sus maestros se encargaron del llenado.

En el Conteo de Población y Vivienda 1995 fue incluida en el cuestionario de la Encuesta una pregunta para detectar personas con discapacidad en los hogares; la captación de esta información se basó en la estructura descentralizada del INEGI a través de sus diez Direcciones Regionales y treinta y dos Coordinaciones Estatales.

En los conceptos utilizados en estos dos programas se observa la tendencia a considerar los conceptos de deficiencia y discapacidad, e incluso de minusvalía, en los instrumentos de medición; pero el reto para lograr un equilibrio en la estructura de preguntas, que considere el consenso internacional sobre estos conceptos, y al mismo tiempo, que concrete lo que se desea medir es algo que aún requiere de la conjunción de esfuerzos para proponer soluciones.

En resumen, la utilización de conceptos, clasificaciones y estrategias diferentes en los proyectos realizados no permite tener un panorama homogéneo sobre la población con discapacidad, ya que los datos no son comparables y el nivel de cobertura en población y área geográfica también ha sido diferente.

[16] Consúltese el capítulo V de este documento.

V. SISTEMA NACIONAL DE INFORMACION SOBRE POBLACION CON DISCAPACIDAD

A partir del estudio y análisis efectuado a las recomendaciones internacionales para captar información sobre la población con discapacidad, y de los intentos realizados en nuestro país por conocer la magnitud y las características de este grupo poblacional, se elaboró un esquema para la medición de dichos aspectos, mismo que fue discutido y enriquecido con las contribuciones de los representantes de diversas asociaciones de personas con discapacidad y de instituciones públicas que les brindan servicios.

Para proporcionar estos servicios de atención, resulta fundamental que los individuos y las instituciones encargadas de tomar decisiones sobre la población con discapacidad cuenten con información estadística de calidad que apoye sus actividades. Asimismo, es indispensable que las instituciones involucradas coordinen sus esfuerzos en materia de generación de información estadística. Por ello fue constituida la Subcomisión del Sistema de Información sobre Población con Discapacidad, que tiene entre sus responsabilidades la aplicación de los lineamientos establecidos en el Sistema.

La Subcomisión está compuesta por 27 organizaciones de personas con discapacidad, 13 organizaciones solidarias, 8 Secretarías de Estado y 17 dependencias y entidades de la administración pública federal, todas ellas bajo la coordinación técnica del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI).

En efecto, el INEGI se ha sumado a los esfuerzos y proyectos orientados a la atención de las personas con discapacidad, aportando su experiencia tanto en el diseño como en la implantación de sistemas de información, en la producción de estadísticas básicas provenientes de registros administrativos y en la realización de encuestas y censos, haciéndose cargo del diseño del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad (SNIPD).

El Sistema tiene como objetivo general producir información completa sobre la población con discapacidad, que sirva de soporte estadístico para la formulación, ejecución y evaluación de las acciones dirigidas a lograr la integración plena de la población con discapacidad en la vida social y productiva del país.

Entre sus objetivos específicos se encuentran los siguientes:

- Consolidar el Registro de Población con Discapacidad, el Registro de Menores, los Directorios Nacionales de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad y de Instituciones.
- Coadyuvar en la definición de medidas eficaces tendientes a la prevención de la discapacidad, a la rehabilitación y a la atención de las personas con discapacidad.
- Contribuir al diseño e instrumentación de programas y medidas encaminadas al mejoramiento de la atención médica, la educación y la capacitación de la población con alguna discapacidad.
- Coadyuvar al fomento de una cultura de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas con discapacidad.
- Contribuir a la promoción de una cultura que amplíe las opciones productivas, culturales, deportivas y laborales de esta población.
- Apoyar la investigación en la materia.

El SNIPD conjuga elementos técnicos, organizativos, administrativos, normativos y de concertación interinstitucional y social conforme a un plan integral, que contempla la formación de cuatro Subsistemas Estadísticos: Salud, Educación, Trabajo y Desarrollo Social.

Las fuentes que alimentan al Sistema son: Registros Administrativos, Encuestas en Hogares y Establecimientos y Censos de Población y Vivienda.

Los temas son conceptos amplios que en su conjunto permiten el conocimiento de las características que se pretende investigar sobre las personas con discapacidad. A continuación se detalla el propósito y contenidos de cada uno de los Subsistemas mencionados.

Subsistema Salud

Objetivo: Producir información sobre el monto de la población con discapacidad, las principales características de las discapacidades que se padecen, los servicios de prevención y rehabilitación que se proporcionan y los recursos que se destinan para estas tareas.

Unidades de observación y variables: La información necesaria para cubrir el objetivo propuesto se obtiene a través de la observación directa de:

- Personas con discapacidad
- Centros de servicios de salud

Para personas con discapacidad se incluirán indicadores generales de tipo social y demográfico que permitirán un mejor análisis de características especificas sobre:

- Tipo de discapacidad
- Origen de la discapacidad
- Fecha de adquisición de la discapacidad
- Necesidades de rehabilitación
- Tipo de rehabilitación
- Causas de no atención

Para los centros de servicios de salud se propone captar datos sobre:

- Número y tipo de servicios: diagnóstico, consulta y hospitalización
- Servicios preventivos, curativos y de rehabilitación
- Monto y características de los recursos humanos que prestan los servicios
- Instalaciones para proporcionar los servicios

Método de generación de información: Se analizarán y utilizarán los registros administrativos existentes en las instituciones del sector salud, así como en organizaciones no gubernamentales. La explotación estadística de este material permitirá la generación de indicadores de interés para el subsistema de salud.

Se realizarán encuestas en hogares y en centros de servicios de salud. Para esto, resulta fundamental contar con un registro de personas con discapacidad y con otro de instituciones de salud que atienden a esta población.

Subsistema Educación

Objetivo: Producir información sobre las características educativas de la población con discapacidad, los servicios educativos que proporcionan las escuelas del Sistema Nacional de Educación (pública y privada), integración de los menores con discapacidad a la escuela regular y las escuelas de educación especial, así como del monto y características de los recursos utilizados.

Unidades de observación y variables: La información necesaria para cubrir el objetivo propuesto para este Subsistema, se obtendrá mediante la observación de:

- Personas con discapacidad
- Centros de servicios educativos

Para las personas con discapacidad se incluirán indicadores generales de tipo social y demográfico que permitirán un mejor análisis de características específicas sobre:

- Alfabetismo
- Asistencia escolar
- Nivel de instrucción
- Acceso a servicios de educación general
- Acceso a servicios de educación especial

Método de Generación de información: A partir de los registros administrativos existentes en las instituciones del sector educativo, así como en Organizaciones no Gubernamentales, se procederá a la generación de indicadores de interés para el Subsistema.

Se realizarán encuestas en hogares, en las que será entrevistada directamente la persona con discapacidad, y en centros de servicios educativos, donde la información se captará tanto en el personal que proporciona los servicios como en las autoridades correspondientes. Nuevamente resulta fundamental disponer de un registro de personas con discapacidad, así como de uno que agrupe a las instituciones educativas.

Subsistema Trabajo

Objetivo: Producir información sobre las principales características económicas de la población con discapacidad, sobre los servicios que proporcionan los centros de capacitación para el trabajo destinados a la población con discapacidad, y sobre el monto y las características de los recursos utilizados en estas áreas.

Unidades de observación y variables: La información básica se obtendrá mediante la observación directa de:

- Personas con discapacidad
- Centros de servicios de capacitación para el trabajo
- Establecimientos económicos

Para las personas con discapacidad se captarán características generales sobre aspectos sociales y demográficos y en especial sobre:

- Condición de actividad
- Ocupación principal
- Rama de actividad
- Posición en el trabajo
- Ingresos y sus fuentes
- Causas de no trabajo
- Acceso a servicios de capacitación para el trabajo

En los centros de capacitación para el trabajo se obtendrá información sobre:

- Tipo de capacitación proporcionada
- Instalaciones para la capacitación especial
- Personal calificado para la capacitación

En los establecimientos económicos, se propone captar datos sobre:

- Acceso a personas con discapacidad
- Instalaciones adecuadas para el trabajo
- Rendimiento

Método de generación de información: Se analizarán y utilizarán los registros administrativos existentes en las instituciones del sector laboral, así como en organizaciones no gubernamentales. La explotación estadística de este material permitirá la generación de indicadores de interés para el Subsistema de Trabajo.

Se realizarán encuestas en hogares, en centros de servicios de capacitación y en establecimientos económicos. Para ello resulta fundamental contar con un registro de personas con discapacidad y otro de instituciones de capacitación para el trabajo que atienden a esta población.

Subsistema Desarrollo Social

Objetivo: Producir información sobre las actividades culturales y deportivas que lleva a cabo la población con discapacidad; sobre los servicios sociales de orientación familiar, de albergues comunitarios y de actividades recreativas que se proporcionan para atender a la población con discapacidad, y sobre el monto y las características de los recursos utilizados en estas tareas.

Unidades de observación y variables: La información necesaria para cubrir el objetivo propuesto para este subsistema se obtendrá mediante la observación de:

- Personas con discapacidad
- Centros de servicios sociales

Además de las características generales sobre aspectos demográficos y económicos, en el caso de la población con discapacidad se captará información sobre:

- Actividades recreativas
- Actividades culturales
- Actividades deportivas
- Actividades artísticas
- Uso del tiempo libre

En el caso de los centros de servicios sociales las características que se propone captar son:

- Tipo de servicios proporcionados
- Condición de las instalaciones
- Calificación del personal

Método de generación de información: Se analizarán y utilizarán los registros administrativos existentes en las instituciones, públicas y privadas, que proporcionan servicios sociales a la población con discapacidad. La explotación estadística de estos registros hará factible la generación de indicadores de interés para el Subsistema de Desarrollo Social.

Se realizarán encuestas en hogares, en las que será entrevistada directamente la persona con discapacidad, y en centros de servicios sociales, donde serán entrevistadas autoridades y prestadores de servicios. Como en los otros subsistemas, es indispensable integrar al registro nacional las instituciones públicas y privadas que prestan servicios sociales a la población con discapacidad.

Aspectos Normativos

Ante la necesidad de disponer de información estadística que permita elaborar un perfil de la población en materia de deficiencias, discapacidades y minusvalías, es indispensable contar con conceptos específicos que permitan identificar a las personas afectadas, así como generar datos básicos e indicadores que ofrezcan una visión completa de esta problemática, y coadyuvar con ello a la formulación y ejecución de acciones tendientes a lograr su integración al desarrollo social y el pleno respeto de sus derechos.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos otorga los derechos y libertades proclamadas sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Otro elemento de este marco lo constituye el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, mismo que tiene como objetivo promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad.

Asimismo, las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General en 1993 (Resolución 48/96), dicen que los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad (Secc. III, Art. 13).

Las Normas Uniformes piden que se promueva una amplia investigación sobre todos los aspectos del tema, incluidos los obstáculos que afectan a la vida de las personas con discapacidad, mediante la utilización de Censos Nacionales y de Encuestas en Hogares, así como la elaboración de una base de datos. Se pide a los Estados que, a intervalos periódicos:

- Utilicen los censos nacionales y las encuestas en hogares para recopilar información estadística acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.
- Examinen la posibilidad de establecer una base de datos relativa a la discapacidad, que incluya datos estadísticos sobre los servicios y programas disponibles y sobre los distintos grupos de personas con discapacidad, teniendo presente la necesidad de proteger su vida privada y su integración personal.
- Apoyen y fomenten programas de investigación sobre las causas, los tipos y la frecuencia de la discapacidad, la disponibilidad y eficiencia de los programas existentes, y la necesidad de desarrollar y evaluar los servicios y las medidas de apoyo.
- Elaboren y adapten terminología y criterios para llevar a cabo encuestas nacionales, en cooperación con las organizaciones que se ocupan de las personas con discapacidad.

- Faciliten la participación de las personas con discapacidad en la recopilación de datos y en la investigación.
- Apoyen el intercambio de la experiencia y conclusiones derivadas de las investigaciones.
- Adopten medidas para difundir información y conocimientos en materia de discapacidad, entre todas las instancias políticas y administrativas a nivel nacional, regional y local.

Principales Proyectos

Directorio de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad. Se realiza a través de los Centros Estatales de PNBIDPD en los principales centros urbanos de cada entidad. La primera edición corresponde a 1994; en 1996 se efectúa la primera actualización y en 1998 se lleva a cabo la segunda. El propósito es contar con un acercamiento a los recursos y servicios que proporcionan estas asociaciones.

Registro de Personas con Discapacidad ENIGH 1994. Este proyecto lo desarrolló el INEGI, como un módulo de la Encuesta Nacional de Ingreso Gasto de los Hogares en su levantamiento del cuarto trimestre de ese año.

Registro de Menores con Discapacidad. Se realizó de manera conjunta entre el INEGI, la Secretaría de Educación Pública, el DIF y los Gobiernos de los Estados y del D.F. Se aplicó una cédula a todos los alumnos inscritos en las escuelas de educación básica (preescolar, primaria y secundaria), entre junio y diciembre de 1995.

Registro de Personas con Discapacidad. Adelantándose a las recomendaciones de la Organización de las Naciones Unidas de incluir en los Censos del año 2000 el tema de discapacidad, en la encuesta del Conteo de Población y Vivienda 1995 el INEGI captó información sobre el número de personas con discapacidad, entre los residentes que, de acuerdo a la percepción que la población tiene de esta problemática, manifestaron padecer alguna alteración funcional, así como del número de hogares donde al menos uno de sus miembros tiene alguna discapacidad. A partir de esta encuesta se inicia la conformación del Registro de Personas con Discapacidad.

Glosario. Se desarrolló una base con 2164 términos, ordenados alfabéticamente por tipo de afección (deficiencia, discapacidad y minusvalía) y con ella se realizó un sistema de consulta.

En este sentido México, como otros países, ha comenzado a ocuparse de las necesidades en materia de información sobre las deficiencias, discapacidades y minusvalías. Concretamente se requiere información sobre:

- La frecuencia y la distribución demográfica de las personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías, y el tipo de las mismas.
- La exposición a factores de riesgo en el caso de las deficiencias.
- La intervención de programas de prevención y la observancia de medidas preventivas.
- Las posibilidades de acceso a los servicios de rehabilitación en el caso de las personas con discapacidad y sus familiares, y la utilización de dichos servicios.
- El mejoramiento y la ampliación de los recursos en materia de rehabilitación.
- La reducción de las barreras que se oponen a la plena participación de las personas con discapacidad.

VI. INCLUSIÓN DEL TEMA DE DISCAPACIDAD EN EL CENSO DE POBLACIÓN Y VIVIENDA DEL AÑO 2000

Resulta conveniente citar una breve pero importante consideración que aparece en el documento de Recomendaciones de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Censos de Población y Vivienda del 2000. Señala en la página 113 que… "La decisión de cada país respecto a los temas que habrá de incluir dependerá de una evaluación ponderada de la urgencia con que se necesitan los datos y de la posibilidad de obtener igual o mejor información recurriendo a otras fuentes". [17]

Los temas que figuran en las recomendaciones generales de las Naciones Unidas para la ronda de los Censos del 2000 son los mismos que se incluyeron en las anteriores recomendaciones (Serie M No.67 y 67/add.1), con algunas modificaciones como la adición de un tema sobre discapacidad.

Si bien en México se han hecho diversos esfuerzos por conocer no sólo el volumen de la población con discapacidad sino también sus principales características, los resultados hasta el momento no han sido tan completos como se desearía. Tal como ha sido relatado en el Capítulo IV, en la primera mitad del siglo se ha captado información a través de los Censos de Población (1895 a 1940), y en años más recientes mediante encuestas y registros administrativos.

No obstante, las coberturas han sido incompletas, sea en lo conceptual, en lo geográfico o en cuanto a que captan sólo un segmento de la población. Por ejemplo, el Registro de Menores tiene la limitante de que se refiere a la población escolarizada, es decir, a menores de 20 años que asisten a algún plantel educativo.

A partir de la recomendación de Naciones Unidas y ante la convocatoria del INEGI para discutir y proponer temas relevantes para ser incluidos en el cuestionario del Censo del 2000, el Grupo Interinstitucional se abocó a plantear la propuesta, que se comenta en el presente capítulo, relativa a la inclusión como tema censal del fenómeno de la discapacidad.

La base de esta propuesta es la insuficiencia de datos relacionados con el tema provenientes de otras fuentes de información; es evidente que no existe -al menos actualmente- una que permita "obtener igual o mejor información"[18] al respecto.

En efecto, puede considerarse que el censo de población es la única fuente en nuestro país que permite estimar la prevalencia de la discapacidad y la frecuencia de los diversos tipos de ésta, sobre todo por su capacidad de generar información para los diferentes niveles geográficos, incluyendo las zonas rurales, en las cuales difícilmente podría aplicarse otro instrumento de captación.

Con base en los datos consignados pueden llevarse a cabo acciones para planear, dar seguimiento y evaluar los programas y servicios nacionales orientados a lograr la igualdad de oportunidades para la población con discapacidad.

Debe recordarse que las personas con discapacidad han sido consideradas formalmente como un grupo prioritario de atención especial por el Gobierno Federal desde la creación de la Dirección de Rehabilitación, como órgano de la SSA, en diciembre de 1952.

Actualmente el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 establece que el Gobierno dará atención especial a los grupos vulnerables, que incluyen a los de personas con discapacidad, a fin de garantizar su acceso al desarrollo en condiciones de equidad.

Para ello plantea, entre otras estrategias, el diseño e instrumentación de programas para apoyar directamente a la población con discapacidad, y la creación del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad. Este sistema, y los diferentes subsistemas que lo componen (salud, educación, empleo y desarrollo social),[19] se alimentará en gran medida de los insumos que proporcione el Censo de Población.

---

17 Recomendaciones de la Organización de las Naciones Unidas sobre los Censos de Población y Vivienda del 2000. Documento ST/ESA/STAT/SER.M67/Rev.1, Noviembre 1996.

18 Ídem.

19 Consúltese el capítulo V de este documento.

El creciente interés por el tema se inscribe, en un contexto amplio, dentro de la actitud de cambio en que se encuentra nuestra sociedad. En la concepción que se tenía de la población con discapacidad deja de predominar la conmiseración, para dar lugar al reconocimiento de un conjunto de personas con plenitud de derechos. Se cambia la planeación, antes dedicada sólo a la rehabilitación, hacia aquella que les otorgue oportunidades de educación integral, trabajo competitivo, viviendas adaptadas, espacios de recreación propios, etcétera. Así, la discapacidad empieza a ser considerada como un fenómeno social por los diferentes sectores de la vida comunitaria, en la planeación y la administración pública, así como por organizaciones sociales.

Esto implica un reto para las instancias responsables de la toma de decisiones, sean organismos gubernamentales o no gubernamentales, porque la consideración de toda propuesta de instrumentación de política social encaminada al logro de mejores niveles de bienestar requiere de un mínimo de información como base, tal como el número de beneficiarios, sus características de edad y sexo, su distribución geográfica y, para el caso que nos ocupa, el tipo de discapacidad que presentan. Hasta el momento, la ausencia de información estadística de carácter exhaustivo ha impedido fundamentar diversas iniciativas de ley que redundarían en beneficio de la población con discapacidad.

Al respecto es indiscutible el papel que juega el Censo de Población como instrumento de registro universal de la información sobre un fenómeno que requiere ser conocido, ya que constituye una estadística que refleja el interior del país y además se integra a las cifras estadísticas internacionales.

Con frecuencia se considera la discapacidad como un tema de interés únicamente para el sector salud, pero los datos sobre ella son necesarios también para otros sectores del ámbito social. En efecto, el sector salud requiere información sobre la población con discapacidad según sus características socioeconómicas y demográficas, con el propósito de asegurarle a todos la atención correspondiente en cada nivel: atención primaria (de carácter preventivo), secundaria (detección y atención temprana) y terciaria (servicios de rehabilitación). Sin embargo, la acción del sector salud no es suficiente para asegurar una vida plena, en igualdad de oportunidades, a dicho segmento de población.

Los otros sectores requieren –al igual que el sector salud– información sobre el comportamiento de esa población según las características socioeconómicas y demográficas de la población con discapacidad. No hay que olvidar que el mejoramiento de las condiciones de vida y salud permite que estas personas vivan un mayor número de años, con el consecuente incremento de sus necesidades de empleo, educación, capacitación, vivienda, transporte, infraestructura urbana, recreación, etc., todos ellos satisfactores que deben ser proporcionados por los diferentes sectores de la administración pública federal.

El cuadro que se presenta a continuación muestra los aspectos más generales del uso potencial que podrían dar los principales sectores a la información censal.

USUARIOS POTENCIALES Y USOS DE LA INFORMACIÓN SOBRE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD Cuadro 10

USUARIO	USOS
- Cámara de Diputados: Comisión de Atención y Apoyo a Personas con Discapacidad. - Asamblea Legislativa del D.F.: Comisión por los Derechos e Integración de las Personas con Discapacidad.	Tener un soporte estadístico que permita estimar los efectos de las iniciativas de ley relacionadas con la población con discapacidad.
- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia - Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad.	Conocer el tamaño real del fenómeno de la discapacidad, en su carácter de coordinador del mencionado programa.
- Secretaría de Trabajo y Previsión Social - Secretaría de Desarrollo Social	Conocer el tamaño de la población con discapacidad en condiciones de trabajar, para elaborar estrategias que permitan la integración laboral de este segmento poblacional y la creación de presupuestos acordes a sus necesidades para el caso de fondos de fomento (SEDESOL)
- Secretaría de Hacienda y Crédito Público - Secretaría de Comercio y Fomento Industrial	Estimar en forma realista los efectos que tendría en el presupuesto federal la aplicación de políticas que favorezcan a la población con discapacidad: estímulos fiscales a empresas que contraten a estas personas, exención del impuesto al comercio exterior para objetos que suplan o disminuyan las deficiencias, etcétera.
- Secretaría de Comunicaciones y Transportes	Conocer las poblaciones con mayor número de habitantes que presentan discapacidad, para con base en ello hacer accesibles las terminales camioneras, aeroportuarias, marítimas y ferroviarias que faciliten su libre traslado dentro del territorio nacional.
- Secretaría de Educación Pública - Conalep - Cecatis - Universidades Públicas y Particulares.	Conocer el tamaño y la demanda potencial de educación por parte de la población con discapacidad, para adecuar las oportunidades de enseñanza tomando en cuenta las necesidades especiales y el grado de estudios que se requiere.
- Secretaría de Salud - Instituto Mexicano del Seguro Social - Instituto de Seguridad Social y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado	Conocer el tamaño de la demanda de servicios de salud de la población con discapacidad, así como conocer más ampliamente sus orígenes para la aplicación de programas preventivos y de rehabilitación.
- Secretaría de Relaciones Exteriores	Satisfacer las demandas de información estadística relacionadas con el tema: solicitudes de gobiernos extranjeros, organismos internacionales y de organismos y fundaciones solidarias con la población con discapacidad.
- Gobiernos Estatales	Conocer la magnitud del fenómeno de la discapacidad en las entidades federativas, a fin de adecuar estrategias locales de acuerdo con las condiciones y como base para cuantificar los efectos de la aplicación de estas políticas públicas.
- Sector Industrial	Conocer la demanda potencial de artículos utilizados por las personas con discapacidad, hoy importados y que la industria nacional estaría en condiciones de fabricar. Ejemplo: regletas para ciegos, teléfonos para sordos, sillas de ruedas especiales, vehículos adaptados, material médico (sondas, elementos urinarios, etc.).
- Sector Académico	El tema de la discapacidad es cada vez más recurrente en las investigaciones de los estudiantes de nivel profesional de diferentes carreras (arquitectura, medicina, trabajo social, psicología, diseño, ingenierías), quienes día a día demandan datos fidedignos que apoyen sus estudios.
- Organización Mundial de la Salud (OMS)	Para desarrollar estrategias globales que permitan la plena integración de la población con discapacidad a la sociedad. La OMS requiere del conocimiento del fenómeno a nivel mundial, ya que no se pueden crear planes estratégicos con base en estimaciones.

Diseño de la propuesta

Durante el Primer Taller Censal organizado por INEGI en el mes de febrero de 1998 se detectó cierta preocupación por parte del sector académico del país respecto a la inclusión del tema de la discapacidad en el censo del 2000. Se manifestaron principalmente dos puntos como parte de la discusión: la dificultad inherente a la captación del tema y la carencia de un marco conceptual que diera sustento a los mecanismos teórico metodológicos que implica todo levantamiento de información.

Respecto al primer punto, debe reconocerse la dificultad conceptual que tiene el tema de la discapacidad. Captarla en toda su amplitud requiere de instrumentos, personal y mecanismos especializados que permitan abordar el fenómeno en todas sus facetas, insistiendo en los tres enfoques básicos: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Aunque el censo de población no permite tal especialización, por su magnitud y por la variedad de temas que aborda, sí es capaz de captar, bajo una combinación de los enfoques de deficiencia y discapacidad, el volumen y las características más generales de la población con discapacidad, enfocándose a las más evidentes (sensoriales, motoras y mentales), que realmente constituyen un problema para la población. Prueba de esta factibilidad es el hecho de que diversos países en el mundo han incluido este tema en sus cuestionarios censales.[20]

Es una realidad que aún los países más desarrollados han enfrentado múltiples dificultades conceptuales en la definición de los límites entre grados de discapacidad, o respecto a cómo la sociedad ve y entiende a las personas que la presentan, qué tanto sabe de ellos o cómo las familias han enfrentado los retos que representan sus cuidados. No obstante, el Grupo Interinstitucional consideró que debía intentarse la captación del tema, y que el riesgo de no obtener una información "perfecta" valía la pena.

En cuanto al segundo punto de discusión durante el Taller Censal, referente a la carencia de un marco conceptual sobre el fenómeno de la discapacidad, el grupo de usuarios que participó en la mesa correspondiente al tema de Discapacidad –el citado Grupo Interinstitucional–, procedió a trabajar con un doble propósito: integrar el marco conceptual requerido, indispensable como sustento a la propuesta de inclusión del tema y, con base en ello, elaborar una propuesta de preguntas para el cuestionario censal.

Esta actividad implicó, por una parte, realizar una recopilación de experiencias y recomendaciones tanto de nivel nacional como internacional sobre el tema y cuyo resultado más importante se plasma en los primeros capítulos del presente documento; en segundo término se examinó todo el material disponible con el fin de proponer el diseño de la pregunta para el Censo de Población y Vivienda del año 2000.

Esto incluyó el levantamiento de pruebas en las instituciones y ejercicios de prueba con el INEGI, tendientes a aplicar varios cuestionarios en diferentes momentos. En este capítulo se presenta parte de los trabajos realizados por el grupo, así como algunos de los problemas que se tuvieron que afrontar para definir las preguntas.

Definición de las preguntas censales

Una vez decidido que sí se captaría información sobre discapacidad en el cuestionario del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, debieron ser resueltas las cuestiones de qué captar, cómo captarlo, en qué forma plantear la metodología para que la enumeración, realizada por personas no especialistas en la materia, lograra datos de calidad. Para dar respuesta cabal a estas cuestiones se realizaron diversas pruebas.

A lo largo del proceso se realizaron cuatro diferentes ejercicios, en los cuales se evaluaron cinco diferentes formulaciones de la pregunta de tipo de discapacidad.[21] El primero fue organizado por el grupo interinstitucional, en tanto que los tres últimos (ensayo censal, prueba temática y censo piloto) se realizaron bajo la coordinación general de INEGI. Los resultados detallados y las observaciones correspondientes a cada ejercicio pueden analizarse en los anexos I, II, III y IV. De manera breve se describe cada una de ellas.

- Prueba Piloto del Grupo Interinstitucional.- Fue levantada en el Distrito Federal del 30 de marzo al 3 de abril de 1998, en centros de atención del DIF, SEP (Educación Especial), CONFE y APAC, empleando para ello dos cuestionarios: uno con enfoque de discapacidad, y otro con enfoque de deficiencia. Las condiciones del levantamiento no fueron las típicas de un levantamiento censal, no sólo por el lugar donde se efectuaron las entrevistas, sino también porque los entrevistadores eran personal especializado. Se estudiaron 416 familias con 1912 individuos. Las personas que respondieron al cuestionario fueron 197 bajo el enfoque de deficiencia y 219 con el de discapacidad; a través de este último se obtiene una prevalencia de discapacidad 20% mayor que mediante el enfoque de deficiencia, aún cuando fue evidente que para la población resultaron más fluidas y claras las preguntas sobre deficiencia. El grupo optó por recomendar al INEGI que se probara este último enfoque (consúltese anexo I).

- Ensayo Censal.- Se realizó bajo la coordinación de INEGI del 20 de abril al 2 de mayo de 1998 en las entidades federativas de Coahuila, Nayarít y Tlaxcala, en áreas tanto rurales como urbanas. Se probó todo el operativo censal; el cuestionario aplicado se elaboró con enfoque de deficiencia. Se observó que los entrevistadores daban lectura sólo a las primeras opciones, que por cierto son las que concentraron las

[20] Consúltese el capítulo III de este documento.
[21] Sólo se hace mención de los ejercicios más representativos; el INEGI realizó al menos dos pruebas adicionales.

mayores frecuencias; la pregunta más difícil de captar fue la de retraso mental. La prueba tuvo un porcentaje de no respuesta de 1.1%; con la encuesta de sesgo se observó una coincidencia de 97.7%, lo que denota la solidez en la calidad de los datos captados. La desventaja de la pregunta es que los términos de "ceguera", "sordera" y "mudez" no son muy claros para la población, quien los asocia con "dificultades para ver, oír o hablar" (véase anexo II).

- c).- Prueba temática.- Fue llevada a cabo del 15 al 19 de junio de 1998 en Mexquitic, Jalisco, y en Ajalpan, Puebla. En ella se adecua la pregunta aplicada durante el ensayo, modificando el orden de las opciones de respuesta a fin de que las menos frecuentes sean aquellas a las que se da mejor lectura por parte de los entrevistadores. Se modifica la forma de preguntar sobre las principales discapacidades, sustituyendo por "¿es ciego?", "¿es sordo?", "¿es mudo?". En lugar de "tiene dificultad para moverse o caminar", se incluye "no puede o necesita ayuda para moverse o caminar".

- Censo Piloto.- Constituye la última prueba dentro del proceso de planeación del Censo del 2000, y fue coordinada por el INEGI. Tuvo como objetivos probar y evaluar la comprensión y funcionalidad de los cuestionarios censales, las estrategias de capacitación y los procedimientos operativos, así como la captura, integración, codificación y tabulación de la información recopilada.

El Censo Piloto se llevó a cabo del 25 de enero al 5 de febrero de 1999, en algunos municipios de los estados de Hidalgo, México, San Luis Potosí, Sonora y Yucatán. Se aplicaron 33,035 cuestionarios básicos y 3717 ampliados. La pregunta de tipo de discapacidad se diseñó con el enfoque de discapacidad, esto es, haciendo énfasis en las dificultades o restricciones para ver, escuchar, deambular, etcétera. Los instrumentos de evaluación del Censo Piloto muestran que la no respuesta fue poco significativa (0.6%); sin embargo, los reportes de campo y la guía de observación muestran que el entrevistador no aplicaba la pregunta en 4.4% de los casos; en lugar de ello, marcaba una respuesta conforme a su juicio.

La falta de habilidad del entrevistador hizo que la pregunta para cada integrante del hogar resultara repetitiva para el informante, particularmente cuando no había personas con discapacidad en el hogar. La entrada a la pregunta, junto con la ambigüedad de las opciones sobre problemas visuales, auditivos y la opción referida a problemas motores, pudieron propiciar el registro de enfermedades o descripciones que no correspondían al concepto de discapacidad.

Recomendaciones para el censo

Con base en el análisis general de las pruebas, el grupo interinstitucional recomendó que el XII Censo de Población y Vivienda del año 2000 incorporara el tema bajo un enfoque combinado de deficiencia y discapacidad, indagando la tipología y su origen, bajo las siguientes premisas:

- La pregunta no debe ajustarse a un enfoque específico, sino que se elaborará combinando los enfoques de deficiencia y discapacidad.

- La pregunta inicial debe ser breve y precisa, y tratar de "suavizar" su formulación, ya que se trata de un tema sensible para el entrevistador y el informante.

- Las opciones de respuesta, además de breves, deben estar expresadas en lenguaje sencillo, sin términos técnicos, para ser lo suficientemente claras y evitar así la necesidad de explicación por parte del entrevistador.

- Las opciones de respuesta deben ser precisas, para evitar la declaración, por parte del informante, de problemas relacionados pero que no son discapacidades en sí mismos.

- Las opciones más largas deben ubicarse al principio, para asegurar la calidad de la información.

- La pregunta debe admitir multirrespuesta; el orden de las opciones responderá a una secuencia y a la unión de las tres grandes áreas de la discapacidad. La referida al retraso mental debe ser la última, previa a la opción de "otros"; esta última debe mantenerse como opción para reclasificar algunas respuestas a las opciones precodificadas y para depurar la información.

Las opciones de respuesta precisarían sólo las funciones afectadas; las más recurrentes, que implican discapacidad. La propuesta concreta del grupo fue:

6. TIPO DE DISCAPACIDAD		7. CAUSA DE LA DISCAPACIDAD	
¿(NOMBRE) tiene limitación para: LEA TODAS LAS OPCIONES Y CIRCULE LA(S) RESPUESTA(S) AFIRMATIVAS		¿ (NOMBRE) tiene esta limitación: LEA LAS OPCIONES HASTA OBTENER UNA RESPUESTA AFIRMATIVA Y CIRCULE UN SOLO CÓDIGO	
moverse, caminar o lo hace con ayuda? ……	1	porque nació así?	1
usar sus brazos y manos? ……	2	por una enfermedad?	2
¿Es sordo(a) o usa un aparato para oír? ……	3	por un accidente?	3
¿Es mudo(a)? ……	4	por edad avanzada? ……	4
¿Es ciego(a) o sólo ve sombras?……	5	por otra causa?	5
¿Tiene algún retraso o deficiencia mental? ……	6		
¿Tiene otra limitación física o mental?	7		
Anote la limitación		Anote la causa	
Entonces, no tiene limitación física o mental ……	8		

En el cuadro que sigue se describen brevemente las ventajas y limitaciones de las opciones seleccionadas.

JUSTIFICACIÓN DE OPCIONES PARA LA PREGUNTA CENSAL Cuadro 11

OPCIÓN	VENTAJAS Y ALCANCES	DESVENTAJAS Y LIMITANTES
¿(Nombre) tiene limitación para moverse, caminar o lo hace con ayuda?	· Delimita con precisión el tipo de discapacidad que buscamos medir, acotándola al movimiento del cuerpo (extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza) y a la capacidad deambulatoria. · Posibilita la captación de la discapacidad motriz moderada y severa, así como la necesidad de ser ayudado con algún aditamento o aparato para mover el cuerpo o desplazarse.	· La opción no permite identificar condiciones específicas de discapacidad (hemiplejía, parálisis cerebral, problemas articulares, etc.). · La población con algunas manifestaciones funcionales, como son los movimientos involuntarios, puede quedar excluida.
¿(Nombre) tiene limitación para usar sus brazos y manos?	· Posibilita la captación de la discapacidad motriz moderada y severa. · Permite categorizar más detalladamente la discapacidad motriz, con la posibilidad de identificar tanto la discapacidad deambulatoria como la de habilidad y destreza de los miembros superiores. Esto es muy útil a los sectores interesados en la asistencia y la rehabilitación; además, esta separación permite que la información de discapacidades motrices pueda ser presentada tanto de manera separada como agregada.	
¿Es sordo(a) o usa un aparato para oír?	· Considera tanto a la población con pérdida de la audición tanto total como parcial. De este modo, se tendrá un universo más completo de este tipo de discapacidad. · Capta la discapacidad moderada y severa, y delimita con claridad el grado hasta donde se desea captar este tipo de discapacidad.	· El uso del término “sordo” podría subestimar a la población con discapacidad auditiva, ya que puede interpretarse la sordera como ausencia total de la función.

OPCIÓN	VENTAJAS Y ALCANCES	DESVENTAJAS Y LIMITANTES
¿Es mudo(a)?	· Es una opción muy precisa, con la cual no se corre el riesgo de captar información diferente de la solicitada.	Podría objetarse el hecho de que deja fuera la información que se refiere a las dificultades leves y moderadas del lenguaje.
¿Es ciego o sólo ve sombras?	· Comprende a las personas que son ciegas (es decir, a las que carecen de la vista) y a las débiles visuales. · El concepto de debilidad visual está aludido en las palabras "sólo ve sombras". · Es más sencilla la captación que con la redacción del Censo Piloto ("no ve bien aún con lentes"), que es ambigua. · En relación con el Censo Piloto, se resuelve el problema de que en éste se captaba a la población que usa lentes para ver (condición que generalmente no es considerada como discapacidad).	· Dado que los límites entre la debilidad visual y otros problemas de la vista no es muy clara, la opción podría no captar a toda la población de interés.
¿Tiene algún retraso o deficiencia mental?	· Privilegia el retraso o deficiencia mental porque es lo que la población reconoce con mayor claridad; el resto de situaciones relacionadas con limitaciones mentales, si se declaran, pueden ser registradas en la opción abierta. · Es una opción específica que permite identificar el monto de población que corresponde a retraso mental.	· Es una opción muy específica que no permite identificar el monto de población con otro tipo de limitaciones mentales diferentes del retraso mental.
¿Tiene alguna otra limitación física o mental? (anote la limitación)	· Pretende conocer alguna otra limitación que la persona pueda declarar, aparte de las antes mencionadas. · Permite identificar algunas situaciones no consideradas en las preguntas anteriores, o bien que no hayan quedado claras o sean interpretadas erróneamente por los entrevistadores. · Dado que se trata de una opción abierta, el análisis de las respuestas puede conducir a precisar más las opciones precodificadas, y a considerar la inclusión de alguna opción precodificada más. · Permite descartar declaraciones de problemas de salud y de otro tipo que no implican discapacidad.	· Requiere de un análisis exhaustivo para discriminar las discapacidades reales y evitar la sobreestimación. · Pudiera presentarse un gran número de descripciones alusivas a enfermedades crónicas, que no necesariamente implican discapacidad.

ANEXOS

ANEXO I. PRUEBA PILOTO DEL GRUPO INTERINSTITUCIONAL

El Grupo Interinstitucional de usuarios e interesados en la información censal sobre la discapacidad, en sesiones posteriores al taller organizado por el INEGI, se propuso obtener elementos que le permitieran emitir una recomendación concreta sobre qué captar y cómo captarlo. Para ello se planteó la necesidad de realizar una prueba parcial donde se recopilara información tanto bajo el enfoque de deficiencia como del de discapacidad; en ambos casos interesa captar:

- La cantidad de personas con discapacidad definitiva o permanente, clasificándolas en limitaciones sensoriales, motrices y mentales.
- La causa que originó dicha discapacidad.

Las preguntas con enfoque de deficiencia fueron las siguientes:

7. TIPO DE DEFICIENCIA	8. CAUSA DE LAS DEFICIENCIAS
(NOMBRE) Lea todas las opciones y marque con " **X** " la(s) respuesta(s) afirmativa(s) tiene ceguera? …… ○ **1** tiene sordera? …… ○ **2** tiene mudez? …… ○ **3** le falta toda o una parte de sus piernas o brazos?…… ○ **4** tiene dificultades serias para moverse o caminar? …… ○ **5** tiene retraso mental? …… ○ **6** tiene alguna otra enfermedad mental? …… ○ **7** tiene algún otro impedimiento _____ Anote el impedimiento No tiene dificultad física o mental …… ○ **9** ⇨ Pase a 9	**¿** (NOMBRE) **tiene estos problemas ?** Marque con " **X** " un solo círculo porque nació así? …… ○ **1** por una enfermedad? …… ○ **2** por un accidente? …… ○ **3** por alcohol o drogas? …… ○ **4** por edad avanzada? …… ○ **5** por otra causa? _____ **Anote la causa**

Con base en las recomendaciones internacionales, y como ya se señaló, debido a la dificultad de los enumeradores censales para explicar a sus entrevistados el significado de una deficiencia, la cual se relaciona con el ámbito de la medicina y debe ser muy precisa sobre la condición particular de cada deficiencia, se optó por el diseño de una segunda alternativa con enfoque de discapacidad.

Las preguntas con enfoque de discapacidad fueron:

7. TIPO DE DISCAPACIDAD	8. CAUSA DE LAS DISCAPACIDADES
¿(NOMBRE) **tiene dificultad en sus actividades diarias en el hogar, trabajo o escuela para:** Lea todas las opciones y marque con "**X**" la(s) respuesta(s) afirmativa(s) ver, aunque usa lentes ? …… ○ **1** oir, aunque usa aparato o audífono ? …… ○ **2** hablar ? …… ○ **3** estar de pie un tiempo corto, arrodillarse o agacharse ?…… ○ **4** empujar con los brazos o agarrar objetos con las manos ? …… ○ **5** aprender, entender o desarrollar habilidades ? …… ○ **6** ¿ tiene retraso mental ? …… ○ **7** ¿ tiene otra dificultad o limitación _____ Anote No tiene dificultad física o mental …… ○ **9** ⇨ Pase a 9	**¿** (NOMBRE) **tiene estos problemas ?** Marque con "**X**" un solo círculo porque nació así ? …… ○ **1** por una enfermedad ? …… ○ **2** por un accidente ? …… ○ **3** por alcohol o drogas ? …… ○ **4** por edad avanzada ? …… ○ **5** por otra causa ? _____ **Anote la causa**

La prueba piloto se realizó en condiciones totalmente atípicas a las existentes durante cualquier levantamiento censal, por lo que el análisis de los resultados deberá tomar en cuenta tal situación. Las particularidades de la prueba consistieron en que:

- Los cuestionarios se aplicaron dentro de instalaciones que prestan servicios a población con discapacidad.
- Los entrevistadores fueron personas que laboran en esas instituciones, y por lo tanto, además de tener un buen nivel educativo, están sensibilizadas con el tema.

El trabajo de campo se realizó durante los meses de marzo y abril de 1998 bajo la coordinación del Grupo Interinstitucional, levantándose en unidades de servicio de las siguientes dependencias: APAC, la Dirección de Educación Especial de la SEP, la CONFE y el DIF; en promedio en cada institución se llenaron 100 cuestionarios, la mitad de ellos en la modalidad de deficiencia y la otra con la de discapacidad. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

COBERTURA DE LA PRUEBA PILOTO Cuadro 12

Concepto	Número	Porcentaje	Concepto	Número	Porcentaje
			Población encuestada	1 912	100.0
Cuestionarios levantados	416	100.0	Menor de 1 año	24	1.3
SNDIF	109	26.2	1 a 4 años	126	6.6
SEP	110	26.4	5 a 14 años	420	22.0
CONFE	89	21.4	15 a 44 años	992	51.9
APAC	108	26.0	45 a 64 años	278	14.5
			65 y más años	72	3.8

Se aplicaron un total de 416 cédulas (una por familia), 197 en la modalidad de deficiencia y 219 en la de discapacidad. Durante el levantamiento se asumió que cada persona entrevistada representaba una familia, y que era el informante idóneo para responder por todos sus integrantes. Las personas de las cuales se obtuvo información fueron 1 912, lo que hace un promedio de 4.6 miembros por familia.

Se encontró, en términos generales, que aproximadamente en nueve de cada diez familias encuestadas existía al menos una persona con discapacidad, es decir en 370 de las 416. Otro hallazgo significativo es el hecho de que se tiene un promedio de 1.33 personas con discapacidad por familia, cifra que fue superior en los cuestionarios que se trabajaron con el enfoque de discapacidad, cuyo promedio fue de 1.47 (contra 1.18 en la opción de deficiencias).

De las 1 912 personas, 553 refirieron tener algún problema de discapacidad, lo que arroja una prevalencia de 289 personas por cada mil habitantes; bajo el enfoque de deficiencia fueron 232 personas que equivalen a 261.3 discapacitados por mil habitantes; en tanto que esta última cifra es de 313.5 para los cuestionarios levantados bajo el enfoque de discapacidad (321 discapacitados de un total de 1 024 individuos).

El grupo de edad que presentó mayor prevalencia en ambas modalidades fue el de 65 y más años, con 472.2 (en el caso de las preguntas con enfoque de deficiencia 400.0 y para la discapacidad de 540.5). De la población encuestada 75.6 % tenía 12 ó más años de edad; y de ésta el 25.6 % presentaba algún tipo de discapacidad. De acuerdo a la actividad económica 34.9 % refirió estar trabajando y 0.8 % en busca de trabajo.

PREVALENCIA SEGÚN MODELO Cuadro 13

Concepto	T O T A L			MODELO DE DEFICIENCIA			MODELO DE DISCAPACIDAD		
	Total	Con Deficiencia o Discapacidad	Prevalencia	Total	Con Deficiencia	Prevalencia	Total	Con Discapacidad	Prevalencia
Población encuestada	1 912	553	289.2	888	232	261.3	1 024	321	313.5
Menor de 1 año	24	8	333.3	10	1	100.0	14	7	500.0
1 a 4 años	126	47	373.0	66	20	303.0	60	27	450.0
5 a 14 años	420	163	388.1	183	61	333.3	237	102	430.4
15 a 44 años	992	240	241.9	463	108	233.3	529	132	249.5
45 a 64 años	278	61	219.4	131	28	213.7	147	33	224.5
65 y más años	72	34	472.2	35	14	400.0	37	20	540.5

En cuanto al análisis del tipo de respuesta obtenida de cada uno de los cuestionarios aplicados, destacan los aspectos siguientes:

- En el modelo con enfoque de deficiencias 26.1% de la población manifestó algún problema, correspondiendo el porcentaje más alto (8.1%) a la categoría “dificultad para moverse o caminar”, y el más bajo (1.1%) a “otra enfermedad mental”. El porcentaje de no especificado es de casi 20%.
- En el modelo con enfoque de discapacidad la prevalencia de personas que declararon tener algún problema ascendió a 31.3 %, con la cifra más elevada (10.1) en el rubro “dificultad para ver, aunque use lentes” y el menor (3%) en “dificultad para oír, aunque use aparato”. La proporción de no especificado es de 6.1%, un tercio menor a la obtenida por la otra opción.

Diferenciando los resultados obtenidos según enfoque, se puede destacar lo siguiente: el modelo de discapacidad permite obtener una prevalencia (presencia de la discapacidad por cada mil encuestados) 20% mayor que mediante el enfoque de deficiencias. Para algunas clasificaciones, en que puede compararse directamente, se observa una sobreestimación aparente, como es el caso de "Ceguera" comparado con "Ver, aunque use lentes", 5.7% y 10.1% respectivamente; "Mudez" con 3.9% en comparación con "Hablar", que representa el 8.3%.

PRESENCIA DE DISCAPACIDAD SEGÚN MODELO Cuadro 14

Modelo de deficiencia			Modelo de discapacidad		
Concepto	**Número**	**Porcentaje**	**Concepto**	**Número**	**Porcentaje**
Población encuestada	888	100.0	**Población encuestada**	1 024	100.0
Con deficiencia	232	26.1	**Con discapacidad**	321	31.3
Ceguera	51	5.7	**Ver, aunque use lentes**	103	10.1
Sordera	27	3.0	**Oír, aunque use aparato o Audífonos**	31	3.0
Mudez	35	3.9	**Hablar**	85	8.3
Falta de piernas o brazos	11	1.2	**Estar de píe, arrodillarse o Agacharse**	88	8.6
Dificultades para moverse o caminar	72	8.1	**Empujar con los brazos o agarrar objetos**	44	4.3
Retraso mental	58	6.5	**Aprender, entender o desarrollar habilidades**	76	7.4
Otra enfermedad mental	10	1.1	**Tiene retraso mental**	68	6.6
Otro impedimento	59	6.6	**Tiene otra dificultad o Limitación**	80	7.8
Sin deficiencia	479	53.9	**Sin discapacidad**	641	62.6
No especificado	177	19.9	**No especificado**	62	6.1

Nota: el detalle de las opciones de deficiencia y discapacidad incluye multirrespuesta.

Por el contrario, llama la atención por su coincidencia las cifras obtenidas a través de las respuestas a preguntas como "sordera" y "oír aunque use aparato", que en ambas agrupa 3% de los casos; otro es el "retraso mental", ya que preguntándose de una sola forma se obtuvo una respuesta congruente de 6.5% a 6.6%.

Referente al origen de la discapacidad, 48.5% refirió ser de nacimiento, siguiendo 22.8% por enfermedad; por drogas o alcohol obtuvo 0.2%; contra lo esperado la edad avanzada como origen sólo se indicó en 6.1%; los grupos residuales (otra causa y no especificado) en conjunto contemplan 13%, lo que hace inferir que la clasificación adoptada para indagar el origen del problema es suficiente, por lo que se debe mantener la propuesta original para el levantamiento censal.

ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD Cuadro 15

Concepto	Número	Porcentaje
Con discapacidad	553	100.0
De nacimiento	268	48.5
Por enfermedad	126	22.8
Por accidente	52	9.4
Por drogas o alcohol	1	0.2
Por edad avanzada	34	6.1
Por otra causa	45	8.1
No especificado	27	4.9

Aquí vale la pena señalar algunas observaciones sobre la aplicación de los cuestionarios hasta ahora analizados:

- Las preguntas (en ambos enfoques) resultaron muy repetitivas y cansadas para el informante, especialmente cuando el número de integrantes de la familia es mayor a 5 personas.
- Las opciones del enfoque de deficiencia son más fluidas en su aplicación, aunque resultan muy directas y en ocasiones ofensivas al informante.
- Lo largo de las opciones del enfoque de discapacidad causó confusión al informante.
- El manejo del concepto de discapacidad es muy complejo para el entrevistador, cuando no está capacitado adecuadamente y le resulta difícil discernir en campo cuando una persona tiene o no discapacidad.

En los párrafos anteriores se ha revisado la pertinencia de aplicar uno u otro enfoque (deficiencia o discapacidad) para la medición del fenómeno genérico que nos ocupa. De acuerdo con los resultados (mayor prevalencia, menor tasa de no respuesta y menos ofensivas para el informante), el grupo interinstitucional concluyó que era necesario plantear al INEGI la inclusión del tema bajo el enfoque de la discapacidad, visto éste a partir del rendimiento funcional y de la actividad de la persona (y no como anormalidades o deficiencias de la estructura corporal).

ANEXO II. ENSAYO CENSAL

Como parte de los trabajos preparatorios para el Censo del 2000 el INEGI realizó un Ensayo Censal en tres entidades federativas: Coahuila, Nayarit y Tlaxcala, del 20 de abril al 2 de mayo de 1998. La pregunta incluida en el cuestionario aplicado se elaboró con el enfoque predominantemente de deficiencia:

9. TIPO DE DEFICIENCIA	10. CAUSA DE LAS DEFICIENCIAS
(NOMBRE) Lea todas las opciones y marque con "**X**" la(s) respuesta(s) afirmativa(s) tiene ceguera ? …… ○ **1** tiene sordera ? …… ○ **2** tiene mudez ? …… ○ **3** le falta toda o una parte de sus piernas o brazos ?…… ○ **4** tiene dificultades serias para moverse o caminar? …… ○ **5** tiene retraso mental ? …… ○ **6** tiene alguna otra enfermedad mental ? …… ○ **7** tiene algún otro impedimento _____ Anote el impedimiento No tiene dificultad física o mental …… ○ **9** ⇨ Pase a 11	**¿** (NOMBRE) **tiene estos problemas ?** Marque con "**X**" un solo círculo porque nació así ? …… ○ **1** por una enfermedad ? …… ○ **2** por un accidente ? …… ○ **3** por alcohol o drogas ? …… ○ **4** por edad avanzada ? …… ○ **5** por otra causa ? _____ **Anote la causa**

Los reportes de campo de los observadores participantes arrojan los siguientes resultados:

- Los enumeradores tuvieron la tendencia a modificar la entrada de la pregunta. Las más frecuentes fueron:
  - ¿ . . . . tiene alguna dificultad física o mental como las siguientes?
  - ¿ . . . . tiene alguna dificultad física o mental como sordera o ceguera?
  - ¿ . . . . tiene algún impedimento físico o mental ?

- Hubo tendencia a leer únicamente las 2 o 3 primeras opciones de respuesta.
- Los informantes no entendían las opciones, y tendieron a declarar información en términos de dificultad para ver, oír y hablar, en lugar de la pérdida total que implican la ceguera, la sordera o la mudez.
- Los enumeradores sentían pena de leer la opción "retraso mental", por argumentar que el informante demostraba molestia o incomodidad cuando se les preguntaba por dicha opción para cada uno de los miembros del hogar.
- La lectura textual de la pregunta para todos los miembros del hogar, sobre todo en aquellos donde no había personas con deficiencias, resultaba repetitiva y cansada para el informante.
- La opción "tiene algún otro impedimento" fue contestada por el informante con declaraciones que no corresponden a una discapacidad, como diabetes, reumas, tic nervioso.

Por otra parte, en la fase de capacitación de enumeradores se pudo observar que tanto los capacitandos como los capacitadores tuvieron confusión para diferenciar dónde registrar las posibles respuestas en las opciones "tiene retraso mental" y "tiene alguna otra enfermedad mental". Otro aspecto a considerar es el tiempo de la discapacidad; ya que para el enumerador no estaba claro por qué para ciertos accidentes y enfermedades que causan deficiencias en el presente, no deben considerarse hasta que transcurran 6 meses de padecerla.

La pregunta referente a tipo de deficiencia presentó las siguientes características:

- Tuvo una respuesta del 98.9%, del cual el 3.9 correspondió a personas con deficiencia; la no respuesta equivale al 1.1 por ciento.
- De la población que se declaró con deficiencias, 22.2% fue registrada en la opción "tiene algún otro impedimento"
- La reclasificación de la opción residual fue del 5.9%, y se descartó un 15.5% por no corresponder a deficiencias, ya que se referían a enfermedades crónicas como la diabetes, hipertensión, reumatismo, etcétera.
- Con estas correcciones el porcentaje de población con deficiencias baja a 3.3 por ciento.
- De acuerdo con los observadores, cuando fue necesario aclarar algún concepto sólo en una tercera parte de los casos el enumerador lo hizo; de los informantes el 6.8% tuvo duda al dar la respuesta

La encuesta de sesgo encontró una coincidencia del 97.7%, pese a que indagó el tipo de deficiencia con un mayor número de opciones de respuesta, que sumadas o agregadas las hace comparables con las del Ensayo. De ello se concluyó que la captación fue adecuada.

En lo referente a la pregunta para indagar la causa de la deficiencia, ésta fue más afortunada. Según los resultados de la guía de observación, la lectura textual fue de alrededor de 95% de los casos y 15.8% de los informantes requirió explicación para contestar la pregunta. El grado de coincidencia con la encuesta de sesgo fue de 92%. El grupo residual "otra causa" fue de sólo 6.7 por ciento.

Según los resultados del Ensayo, la opción "tiene algún otro impedimento" debe permanecer porque permite anotar nombres técnicos o médicos que el enumerador no sabe dónde clasificar, y rescatar, mediante la codificación, las verdaderas deficiencias, eliminando las que no lo son. Para los enumeradores la opción quedaría más clara si se redacta en términos de otra deficiencia o discapacidad.

Por otro lado, es necesario enfatizar durante la capacitación al enumerador que sólo se captan aquellas deficiencias que son permanentes o cuya duración es mayor a seis meses. Aún cuando se desconoce el monto, se tuvo problemas para aplicar este criterio de captación.

En cuanto a la pregunta del origen de la discapacidad, se requiere de sensibilizar al enumerador sobre su objetivo, para que al momento de captar los datos evite registrar descripciones generales, especialmente en la opción otros. Por otro lado, se comentó que sería necesario evaluar si la opción "por accidente" se complementa con el sitio del mismo, para quedar "por accidente (en la casa, calle, trabajo)".

ANEXO III. PRUEBA TEMÁTICA

Las pruebas temáticas que aplicó el INEGI consistieron en aplicar partes del cuestionario para probar la congruencia interna entre las variables incluidas. Tal ejercicio se realizó durante el mes de junio de 1998, en los estados de Jalisco y Puebla. La prueba temática de discapacidad utilizó la siguiente pregunta:

7. TIPO DE DISCAPACIDAD	8. CAUSA DE LAS DISCAPACIDADES
¿(NOMBRE) tiene alguna dificultad física o mental como: Lea todas las opciones y marque con "**X**" la(s) respuesta(s) afirmativa(s) le falta toda o una parte de sus piernas o brazos ?..... ○ **1** no puede o necesita ayuda para moverse o caminar? ..... ○ **2** tiene problemas mentales o dificultad para aprender ? ..... ○ **3** es sordo(a) ? ..... ○ **4** es mudo(a) ? ..... ○ **5** es ciego(a) ? ..... ○ **6** tiene otra dificultad física o mental _____ Anote la dificultad Entonces, no tiene dificultad física o mental ..... ○ **8**	**¿** (NOMBRE) **tiene estos problemas ?** Marque con "**X**" un solo círculo porque nació así ? ..... ○ **1** por una enfermedad ? ..... ○ **2** por un accidente ? ..... ○ **3** por alcohol o drogas ? ..... ○ **4** por edad avanzada ? ..... ○ **5** por otra causa ? _____ **Anote la causa**

Los resultados obtenidos indican que la lectura textual o adecuación correcta de la pregunta sobre el tipo de discapacidad se situó en alrededor del 75%, 11 puntos porcentuales más que en el Ensayo Censal. Las opciones de respuesta, de acuerdo con los observadores, fueron claras para el informante, salvo la opción de "tiene problemas mentales o dificultad para aprender"; para esta última en varios casos la respuesta se dio en términos de "es burro" o "casi nunca aprendió en la escuela".

Por otro lado, los reportes de campo reflejan que la pregunta sobre causa de la discapacidad no presentó problemas serios de comprensión.

Con base en los resultados de la Prueba Temática, la pregunta sobre tipo de discapacidad se revisó nuevamente con el grupo interinstitucional; ello implicó analizar por separado cada una de las preguntas formuladas y probadas (independientemente del enfoque que representa), y determinar la banda de posibilidades de respuesta, a fin de que para el diseño definitivo se asuma la validez y cobertura conceptual que aportará el Censo de Población del año 2000.

De acuerdo con los resultados de las pruebas realizadas, se optó por mantener la opción "otro tipo de discapacidad", y una más que identificara a la población sin discapacidad. Para el caso de la primera se concluyó que, para determinar si la respuesta corresponde o no a lo que interesa medir, se desarrollará un catálogo de términos que sería aplicado por codificadores especializados. Dado el volumen de datos a captar, esta actividad se efectuaría en las oficinas centrales del INEGI.

ANEXO IV. CENSO PILOTO

La última prueba dentro de la planeación del Censo del 2000 la constituyó el Censo Piloto, el cual tuvo como objetivo probar y realizar algunos ajustes en los procedimientos operativos, estrategias de capacitación, definición de conceptos, diseño de los cuestionarios y manuales, así como el tratamiento de la información en sus distintos procesos.

Se probaron dos tipos de cuestionario: uno básico y otro ampliado. El primero sólo contiene la pregunta de tipo de discapacidad, mientras que el ampliado además de la de tipo incluye la de causa. A continuación se presentan ambas preguntas:

TIPO DE DISCAPACIDAD	CAUSA DE LAS DISCAPACIDADES
¿(NOMBRE) tiene dificultad para: Lea todas las opciones y marque con "**X**" la(s) respuesta(s) afirmativa(s) oír, aunque use aparato o audífono ?..... ○ **1** ver bien, aún con lentes ? ..... ○ **2** moverse o caminar (usa aparato) ? ..... ○ **3** tiene alguna dificultad mental ? ..... ○ **4** tiene otra discapacidad _____ Anote la dificultad No tiene dificultad física o mental ..... ○ **8**	¿ (NOMBRE) **tiene estos problemas ?** Marque con "**X**" un solo círculo porque nació así ? ..... ○ **1** por una enfermedad ? ..... ○ **2** por un accidente ? ..... ○ **3** por alcohol o drogas ? ..... ○ **4** por edad avanzada ? ..... ○ **5** por otra causa ? _____ **Anote la causa**

El levantamiento de la información se realizó del 25 de enero al 5 de febrero de 1999, en algunos municipios de los estados de Hidalgo, México, San Luis Potosí, Sonora y Yucatán. Se obtuvieron 33,035 cuestionarios básicos y 3,714 ampliados.

De acuerdo con los reportes de evaluación del Censo Piloto, los principales problemas que surgieron en campo fueron los siguientes:

- Hubo entrevistadores que no leyeron textualmente la pregunta, sino que la modificaron apoyándose en alguna de las opciones de respuesta: "¿... tiene alguna dificultad para oír, ver o caminar?", o "¿... tiene alguna dificultad física o mental?"; confirmaron la última opción de respuesta: "¿... no tiene dificultad física o mental?", o adoptaron una pregunta general, como: "¿Tiene alguna discapacidad?"

- Algunos observadores señalaron que la entrada de la pregunta pudo haber propiciado el registro de enfermedades o descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad, como "dolor de estómago" o "diabetes".

- La falta de habilidad por parte del entrevistador mostró que la pregunta para cada integrante del hogar resultaba repetitiva para el informante, particularmente cuando no hay discapacidades en ese hogar, y resultaba incómoda cuando era formulada a la persona que estaba respondiendo el cuestionario.

- La entrada de la pregunta, junto con la ambigüedad de la opción sobre los problemas visuales, propició que se captaran como discapacidades visuales algunos problemas que no lo eran.

- En relación con la opción de los problemas auditivos, el informante respondía en función de la disposición o uso del aparato para oír con frases como "sí necesito aparato", "no lo tengo", etcétera. Ante esta situación, el entrevistador dudaba para registrar la información.

Por otra parte, los instrumentos de evaluación del censo piloto muestran que la no respuesta fue poco significativa; sin embargo, los reportes de campo y la guía de observación evidencian que cuando el entrevistador no aplicaba la pregunta (4.4%) generalmente marcaba una respuesta conforme a su juicio.

La guía de observación muestra que la pregunta se aplicó en la mayoría de los casos en un 95.6%; sin embargo, esto se hizo de manera incorrecta en 38.6% de las ocasiones.

Los principales resultados se resumen en los cuadros 16 y 17:

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD POR GRUPOS DECENALES DE EDAD SEGÚN CONDICIÓN Y TIPO DE DISCAPACIDAD Cuadro 16

Grupos de edad	Población total	Población con discapacidad	Tipo de discapacidad						Sin discapacidad	Omisión
			Oír	Ver	Motriz	Mental	Otra	multirrespuesta		
Total	100.0	4.6	11.5	45.1	11.1	5.4	17.9	9.0	94.7	0.6
0-9 años	100.0	1.7	11.7	30.3	9.7	8.3	34.5	5.5	97.5	0.8
10-19 años	100.0	2.6	8.8	43.5	6.1	11.0	24.8	5.8	97.0	0.3
20-29 años	100.0	2.9	7.9	46.2	10.5	10.6	18.6	6.3	96.7	0.4
30-39 años	100.0	4.1	10.7	47.7	9.2	7.2	19.6	5.5	95.6	0.3
40-49 años	100.0	7.7	11.2	54.3	9.5	3.2	14.6	7.2	92.0	0.3
50-59 años	100.0	12.7	10.5	56.5	10.5	1.4	13.0	8.0	86.9	0.3
60 y más años	100.0	21.3	15.3	38.9	16.3	2.0	11.6	15.9	78.2	0.5
No especificado	100.0	6.0	16.4	34.4	11.5	4.9	14.7	18.0	72.3	21.7

Fuente: Frecuencias simples, unión de cuestionarios básico y ampliado, Censo Piloto 1999.

En el Censo Piloto, a diferencia del Ensayo Censal, la pregunta se diseñó con el enfoque de discapacidad, esto es, en términos de las dificultades o restricciones para ver, escuchar, deambular, etcétera. Los resultados muestran que la población con discapacidad fue del 4.6%, mayor que en el Ensayo (3.3%).

El porcentaje de omisión fue sólo del 0.6 por ciento.

De la población con discapacidad, el tipo de discapacidad más frecuente fue el visual, con 45.1%; le sigue "otro tipo de discapacidad", con 17.9%; en tercer lugar aparece la discapacidad auditiva (11.5%) y en cuarto la motriz (11.1%). La menor frecuencia se presentó en la discapacidad mental, con 5.4 por ciento.

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD POR SEXO, SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD Cuadro 17

Sexo	Población con discapacidad	Tipo de discapacidad					
		Oír	Ver	Motriz	Mental	Otra	multirrespuesta
Total	100.0	11.9	48.0	12.0	5.0	15.5	7.6
Hombres	100.0	14.4	43.4	11.7	5.9	16.1	8.5
Mujeres	100.0	9.2	52.6	12.3	3.9	15.0	7.0

Fuente: Frecuencias simples, unión de cuestionarios básico y ampliado, Censo Piloto 1999.

Por tipo de discapacidad, las más frecuentes para el total de la población fueron las visuales (48%), seguidas de "otra discapacidad" (15.5%) y las motrices (12%). Existen algunas diferencias por sexo, ya que las discapacidades visuales son más frecuentes en las mujeres (52.6%) que en los hombres (43.4%); asimismo, las discapacidades para oír son las terceras más frecuentes en hombres, con un 14.4%, mientras que entre las mujeres constituyen la cuarta más frecuente, con 9.2 por ciento.

Por su parte, la causa de discapacidad más frecuente, según los resultados del Censo Piloto, es la vejez (30.5%), seguida de la enfermedad (27.3%) y las causas de nacimiento (20.8%).

En forma simultánea al Censo Piloto se llevó a cabo una encuesta de sesgo. En esta encuesta, la pregunta mostró una redacción diferente.

GLOSARIO

GLOSARIO

Afasia

Ausencia o falta de comprensión y/o expresión del lenguaje, generada por un traumatismo. Puede provocarse una mudez, falta de articulación de ciertas palabras, incomprensión de otras, expresión inadecuada de frases y/o palabras.

Afonía (afónico)

Ausencia total del sonido de la voz. Es una alteración generalmente temporal, debida a infecciones en los órganos respiratorios. Sólo a quienes tengan afonía permanente se les puede considerar como personas con discapacidad.

Amputación

Eliminación quirúrgica de un miembro del cuerpo, realizada cuando existen daños o enfermedades sin esperanzas de recuperación. Puede ser necesario amputar a causa de enfermedades como la gangrena, el cáncer y el endurecimiento de las arterias (arteriosclerosis), e incluso por congelación.

Anacusia (anacúsico)

Pérdida total de la audición. Estas personas no escuchan ni aún con la ayuda de un auxiliar auditivo.

Autismo

Trastorno de conducta que se manifiesta durante la infancia y la niñez temprana. Se caracteriza por la ausencia de interés hacia los estímulos del exterior. Las personas autistas presentan síntomas como escaso desarrollo de relaciones sociales, anormalidades específicas del lenguaje y atención excesiva a aspectos ambientales de escasa importancia. Entre los niños autistas es común la existencia de retraso mental, así como la presencia de movimientos reiterados estereotipados (como crujir los dedos, saludar, etc.).

Ceguera

Es la falta o pérdida del sentido de la vista. A una persona con ceguera se le puede denominar ciego, invidente, carente de la vista, discapacitado visual.

Defectos del habla / alteraciones del habla

Una deficiencia del habla lo suficientemente notoria para llamar la atención y que interfiere con la comunicación, provoca con frecuencia problemas de adaptación. Estos defectos se deben regularmente a problemas físicos en las estructuras de los órganos del lenguaje (labios, paladar, nariz, etc.). Se caracteriza por sustituciones, omisiones, adiciones, distorsiones de sonido. Son ejemplos los problemas de articulación, los provocados por el labio leporino y el paladar hendido, la disfemia y otros.

Deficiencia

Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es un término más genérico que trastorno en cuanto a que cubre también las pérdidas: por ejemplo, la pérdida de una pierna es una deficiencia, no un trastorno.

La deficiencia se caracteriza por pérdidas o anormalidades que pueden ser temporales o permanentes, en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico, y, en principio, refleja perturbaciones a nivel de órgano.

Discapacidad

Es la restricción o ausencia relacionada con alguna deficiencia del individuo, de naturaleza permanente o temporal, para el desempeño del rol que satisface las expectativas del grupo social al que pertenece.

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento normal en una actividad rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones en el nivel de la persona.

La discapacidad concierne a aquellas actividades y comportamientos compuestos que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía), o el desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades motoras (como la capacidad de caminar).

Discapacidad auditiva

La discapacidad auditiva es la pérdida, de superficial a moderada, de la audición; la persona que presenta discapacidad auditiva es aquella que carece de suficiente audición para oír los sonidos del lenguaje oral y desarrollarlo. Los niños con discapacidad auditiva pueden desarrollar una gran habilidad para leer los labios e interpretar los mensajes auditivos para comunicarse.

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual presenta una gama muy diversa de manifestaciones y se evidencia de acuerdo con la interactividad que realice el individuo con su entorno social. En el caso del entorno escolar puede manifestarse en mayores dificultades que el resto de los compañeros para la comprensión de instrucciones complejas, abstractas, metafóricas o con un sentido figurado; esto conlleva un desempeño funcional con menor autonomía; requiere de ayuda para el seguimiento o término de una actividad, sobre todo si es novedosa; y exige de los demás una variabilidad mayor de actividades para presentar a la persona los mismos contenidos en diversas formas que despierten su interés personal. Los niños con discapacidad intelectual requieren de más tiempo, paciencia y comprensión para responder a las expectativas escolares de los compañeros de su entorno y de su maestro. Son sensibles al rechazo, lo cual repercute en su desempeño. Sólo si se tiene el cuidado de adecuarse en forma más personal a sus posibilidades intelectuales y sociales logran participar con éxito en actividades de acuerdo con su edad y grupo al que pertenecen. Por su frecuencia destaca el síndrome de Down.

La deficiencia intelectual supone tres condiciones:

Un hecho:

Todas las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades, en mayor o menor grado, para adquirir los contenidos académicos y de la vida cotidiana. Aprenden a un ritmo diferente al de la mayoría de las personas. Esto de ninguna manera significa que en todos los casos haya incapacidad para aprender, sólo que su aprendizaje es diferente. Algunas organizaciones han adoptado el término de discapacidad intelectual para diferenciarlo de las alteraciones que pertenecen a otro campo de trabajo pero que están también asociadas con la mente.

Una causa

Son muchas las causas (problemas en el embarazo, exposición a RX, alcoholismo, etc.), pero todas coinciden en que suceden en la etapa de desarrollo de la persona (desde la gestación hasta los 18 años).

Una consecuencia

Las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades, en mayor o menor grado, para adaptarse a los requerimientos de la vida cotidiana, ya sea en el hogar, en la escuela o el trabajo. Popularmente la sociedad (las ciencias, la educación, las culturas, etc.) ha creado una serie de formas para nombrarlos, usando incluso a la fecha, términos como sinónimos de esta alteración: retrasado mental, débil mental, idiota, imbécil, atípico mental, deficiente mental, anormal, loco, enfermo mental.

Discapacidad músculo esquelética

Hace referencia a la incapacidad de la persona para moverse o caminar, y a las dificultades para mantener posturas de disposición del cuerpo y para habilidades manipulativas como agarrar y sostener objetos.

Discapacidad neuromotriz

Dificultad para mover algún segmento corporal a consecuencia de daño neurológico. Se incluyen las secuelas de traumatismos, secuelas de poliomielitis, lesiones medulares y distrofia muscular.

Discapacidad visual

Es la disminución extrema de la agudeza visual en ambos ojos. Las personas con discapacidad visual regularmente sólo ven sombras o bultos. La discapacidad visual puede ser progresiva hasta convertirse en ceguera. Esta condición no afecta el rendimiento intelectual de la persona.

Epilepsia

Trastorno nervioso debido a una brusca descarga de energía en el cerebro. En su forma más grave se caracteriza por la pérdida de la conciencia y por la presencia de convulsiones.

Hipoacúsico

Son personas cuya audición es defectuosa y no funcional para los requerimientos de la vida cotidiana. Necesitan un aparato (auxiliar auditivo), el cual puede ayudarles a aumentar los sonidos para responder a los de cierta intensidad.

Labio leporino y/o paladar hendido (molachos, cuchos)

Es la malformación congénita del labio superior, que adopta un aspecto semejante al de la liebre; el paladar hendido es una alteración del paladar que impide la articulación adecuada de las palabras (algunas personas presentan un lenguaje como el de los gangosos).

Laringectomía

Extracción de la laringe. La persona que sufrió una laringectomía no puede hablar si no ha sido instruida para hacerlo por otros medios o si no tiene un aparato.

Malformaciones congénitas

Son las deformidades originadas durante la gestación o embarazo y detectadas al nacimiento. Entre las más comunes de las extremidades y la columna vertebral se encuentran el pie zambo y la espina bífida.

Minusvalía

Es una condición desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que sería normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales). La minusvalía se caracteriza por una discordancia entra la actuación o status del individuo y las expectativas del grupo concreto al que pertenece. La desventaja se acrecienta como resultado de su imposibilidad de adaptarse a las normas de su mundo. La minusvalía es por ello un fenómeno social, que representa las consecuencias sociales y ambientales que se derivan para el individuo por el hecho de tener deficiencias y discapacidades. La esencia de una valoración negativa por parte de la comunidad es la discriminación; sin embargo, el concepto es esencialmente neutro por lo que se refiere a sus orígenes.

Mudez

Es la pérdida de la capacidad de hablar, como consecuencia de problemas de los órganos de la fonación o por circunstancias de otro origen. Los problemas del habla, de la articulación, de la voz, etc., no constituyen mudez.

Necesidades educativas especiales

Presenta necesidades educativas especiales el alumno al que, con o sin discapacidad, se le dificulta el acceso a los contenidos curriculares en la interacción con su contexto escolar y que, para satisfacerlas, requiere de apoyo educativo adicional.

Parálisis cerebral

Conjunto de trastornos caracterizados por disfunciones en los nervios y músculos, debidos a daños en la zona del cerebro que controla y coordina la acción muscular. El desarrollo defectuoso de las células cerebrales antes del nacimiento, las lesiones durante el parto, un accidente o una enfermedad infecciosa pueden provocar parálisis cerebral, cuyos efectos son permanentes.

Problemas de articulación fonética

Problemas para colocar correctamente los órganos articulatorios en la posición adecuada para producir los sonidos de las letras, debido a un defecto o irregularidad en dichos órganos. Esta alteración pueden presentarla, por ejemplo, personas con labio leporino o con paladar hendido.

Rinitis o problemas guturales

Es una alteración de la voz, que provoca que una persona hable gangoso.

Síndrome de Down

Cuadro apreciable desde el nacimiento, que se caracteriza por la existencia de discapacidad intelectual, y manifestaciones físicas como cara de luna llena, ojos rasgados y obesidad.

Sordera

Es la pérdida auditiva que no permite oír y entender los sonidos. Las personas con discapacidad auditiva pueden emplear el lenguaje de señas o la lectura labio facial como herramienta de comunicación. Esta condición no afecta el rendimiento intelectual.

Sordo

Son aquellas personas cuya audición por causas congénitas (adquiridas durante el embarazo) enfermedad o accidente, no es funcional para los requerimientos de la vida diaria. Las personas sordas no distinguen los sonidos, incluso algunos de alta intensidad, lo que les impide en ocasiones establecer un código de comunicación como el de las personas que no tienen problemas en su audición.

Sordomudo

Son aquellas personas que tienen pérdida auditiva e incapacidad para el habla. En estricto sentido, la mayoría de las personas sordas no tienen defectos en sus cuerdas vocales; sin embargo, no pueden hablar, o no hablan claramente porque no pueden oír sus propias palabras.

Tuerto

Es la persona que sólo ve con un ojo. Tanto a los débiles visuales como a los tuertos se les considera ciegos sólo si su residuo visual no les permite desplazarse con independencia y requieren del uso de un bastón o de una persona que los guíe.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Bureau of the Census. Americans with Disabilities: 1991-92 Data from the Survey of Income and Program Participation Household Economic Studies, P70-33. US Department of Commerce.

Bureau of the Cesus, For Presentation at the 1993 Annual Meeting of the Society for Disability Studies. Seattle, Washington. Junio, 1993.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad. Publicada en: Los Principales Derechos de las Personas con Discapacidad. México 1999.

DIF, Diagnóstico de la Invalidez y la Rehabilitación en México. (Documento Preliminar) 1983.

DIF, Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. Comisión Nacional Coordinadora, México, 1995.

- Informe Anual de Actividades. 1995-1996
- Informe Nacional de Avances 1996-1997

Encuesta Nacional de Inválidos. Informe Preliminar. México 1982.

Instituto Interamericano del Niño (OEA), Crecer Juntos en la Vida Comunitaria la Información como Instrumento para el Cambio Social: ¿Cómo Desarrollar Capacidad para la Información con Base en la Comunidad?. Instituto ROEHER.

Instituto Interamericano del Niño, La prevención y Atención de las Discapacidades en el Marco de un Modelo Integral de Planeamiento, Educación y Evaluación Participativas con Miras al Siglo XXI. Uruguay. Abril, 1993.

Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Perfil Socio-demográfico de la Población Discapacitada. Lima. Febrero, 1996.

Instituto ROEHER Bienestar Social. Paradigma para Reforma. Ontario, Canada.

Jack McNeil, Estimating the Number of Persons in States and Counties with Specific Types of Disabilities: A Note on Methodology. Burean of the Census. Febrero, 1996.

OMS, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Madrid, 1980

ONU, Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. 1996.

ONU, Compendio de Datos Estadísticos sobre los Impedidos. Estadísticas sobre Grupos Especiales de Población. Serie Y No. 4, N.Y. 1990.

ONU, Convención sobre los Derechos del Niño. 1989.

ONU, Development of Statistical Concepts and Methods on Disability for Household Surveys. Serie F No. 38, 1988.

ONU, Elaboración de Estadísticas sobre los Impedidos: Estudios de caso ST/STAT/SER Y 2.

ONU, Manual de Elaboración de Información Estadística para Políticas y Programas Relativos a Personas con Discapacidad. ST/ESA/STAT/SER. Y/ No. 8, N.Y., 1997.

ONU, Principios y Recomendaciones para los Censos de Población y Habitación. ST/ESA/STAT/SER. M/67/Rev 1, Nov. 1996.

ONU, Reporte del Grupo de Expertos sobre el desarrollo Estadístico sobre Personas con Discapacidad (ESA/STAT /AC18/7), citado en el Documento de Compendio de Datos sobre los Impedidos (Serie Y No. 4, Nueva York, 1990).

OPS, Programa de Desarrollo de Políticas de Salud. Marco Jurídico Aplicable a la Situación de las Personas Portadoras de Discapacidad en América Latina. 1992.

Sociedad Mexicana de Salud Pública. Memoria de la XXXVI Reunión Anual. Panel sobre Invalidez y Rehabilitación. Acapulco, Gro. Octubre, 1982.

SSA Encuesta Nacional de Inválidos, Informe Final. S/año. 1983.

UNICEF, Los Derechos de los Niños Discapacitados: Primero el Niño, Luego la Discapacidad. Número Especial Vol. 14-1995.

Esta publicación consta de 1 300 ejemplares y se terminó de
Imprimir en el mes de enero del 2001 en los talleres gráficos del
Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática
Av. Héroe de Nacozari Núm. 2301 Sur, Acceso 11, PB
Aguascalientes, Ags.
México