

La discapacidad y los retos para su medición

Ideas clave:

- > La medición de la discapacidad de manera confiable resulta indispensable para la definición de políticas públicas: identificación de necesidades, ajuste de intervenciones, medición de resultados y efectividad de las políticas, establecimiento de prioridades y asignación de recursos.
- > Entender la discapacidad como el resultado de la interacción entre las condiciones de salud de las personas y las barreras que enfrentan (actitudes y entorno) plantea múltiples desafíos para su medición pues implica considerar factores personales y ambientales, y debe permitir discriminar diferencias en función de la edad, el sexo, la región geográfica, la etnia y otros factores socioeconómicos, así como comparar el desempeño entre las personas con y sin discapacidad.
- > La Organización de las Naciones Unidas (ONU) generó, a través del Grupo de Washington (GW, por sus siglas en inglés, 2001), una propuesta metodológica para medir la discapacidad. Posteriormente la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (BM) diseñaron la Encuesta Modelo de Discapacidad (2018).
- > En México, la aplicación de la metodología del Grupo de Washington ha sido lenta y no se ha realizado en todas las mediciones. Actualmente resulta indispensable incorporar la Encuesta Modelo de Discapacidad de la OMS y el BM, que incluye indicadores adicionales a la del WG, especialmente los aspectos ambientales, el estado emocional de las personas, el cansancio y el dolor que sufren, que al ser incluidos en otros países han mostrado incidir en las estimaciones de prevalencia.

1. Sobre el concepto de discapacidad

El término discapacidad ha evolucionado a lo largo del tiempo; Palacios (2008) identifica tres modelos de tratamiento hacia las personas con discapacidad que, señala, en algunos ámbitos coexisten hoy en día:

1. *Prescindencia*. Se basa en una perspectiva religiosa; las personas con discapacidad se consideran inútiles o innecesarias porque “no contribuyen a las necesidades de la comunidad”, su condición “es consecuencia del enojo de los dioses” o “sus vidas no merecen la pena ser vividas”.

La consecuencia es prescindir de las personas con discapacidad confinándolas a espacios destinados para los “anormales”, a expensas de la caridad y la asistencia social.

2. *Rehabilitador*. Se basa en una perspectiva científica sobre las limitaciones individuales de las personas, a quienes no se considera innecesarias siempre y cuando sean rehabilitadas, es decir, normalizadas, aunque esto implique el ocultamiento de la diferencia que representa la discapacidad.

3. *Social*. Se considera que las causas de la discapacidad se originan principalmente porque la sociedad no considera ni tiene presentes a las personas con discapacidad y éstas deben enfrentar diversas barreras para su inclusión. Se reconoce que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que las demás, desde el reconocimiento y el respeto a la diferencia.

El modelo social se encuentra en consonancia con la perspectiva de los derechos humanos — dignidad humana, igualdad, libertad personal, inclusión social, entre otros— y se refleja en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006 y ratificada por México en marzo de 2007 (CNDH, 2016). En síntesis, se considera que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos debido a que frecuentemente las personas con discapacidad:

- No cuentan con igualdad de acceso a los servicios de salud, al empleo o la educación, por ejemplo.
- Están sujetas a que se viole su dignidad al ser objeto de violencia, abuso o falta de respeto.
- Frecuentemente se les niega la autonomía (al internarlas en instituciones contra su voluntad o al considerarlas incapaces desde el punto de vista legal) (OMS/BM, 2011).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) sintetiza el marco conceptual de la OMS para la comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud desde el modelo social. La CIF sustituyó en 2001 a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que identificaba a la población con discapacidad únicamente por las enfermedades o deficiencias que tenían (ONU, 1999).

En la CIF el término discapacidad no se refiere a las condiciones de salud, enfermedades y trastornos que padece una persona. Abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación que resultan de la interacción entre las condiciones de salud y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su inclusión y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Se refiere a las dificultades que se presentan en cualquiera de las siguientes áreas de funcionamiento:

Deficiencias. Problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal, como parálisis o ceguera.

Limitaciones de la actividad. Dificultades para realizar actividades como caminar o comer.

Restricciones de participación. Problemas para participar en cualquier ámbito de la vida, como ser discriminado para obtener un empleo.

La CIF incluye una clasificación de los factores ambientales que pueden actuar como facilitadores o como barreras para las personas, tales como productos y tecnología; el ambiente natural y el entorno construido por el hombre; apoyo y relaciones; actitudes, y servicios, sistemas y políticas. También se reconocen los factores personales, como la motivación y la autoestima, que pueden influir en el grado en que una persona participa en la sociedad (OMS/BM, 2011).

De acuerdo con las definiciones de la CIF, las combinaciones de los factores que influyen en la discapacidad son múltiples y las personas con discapacidad son diversas y heterogéneas. Algunos ejemplos:

- Una persona puede tener deficiencias sin tener limitaciones en la actividad (como una desfiguración consecuencia de la lepra, que no merma la capacidad de la persona);
- Tener limitaciones en la actividad sin deficiencias evidentes (como la reducción en el desempeño de las actividades diarias asociada con enfermedades como las autoinmunes);
- Tener restricciones en la participación sin deficiencias o limitaciones en la actividad (como una persona VIH positiva que sufre estigmatización o discriminación en sus relaciones);
- Tener limitaciones en la actividad sin restricciones de participación (como una

persona con movilidad limitada provista con ayudas tecnológicas para su desplazamiento); o,

- Experimentar limitaciones en la actividad y que éstas se acentúen debido a la institucionalización, al generar la pérdida de las habilidades sociales (OMS/OPS, 2001).

Adicionalmente hay múltiples niveles y grados de funcionalidad, que siempre son relativos a las expectativas sobre el funcionamiento de las personas, es decir, qué se espera o no que hagan (Egea y Sarabia, 2001).

Las personas con discapacidad pueden sufrir la discriminación combinada —conocida como interseccionalidad— asociada a sus otras identidades (como mujer, niña o niño, indígena, persona mayor o perteneciente a minorías religiosas, o con distinta orientación sexual) (IDA, 2022).

De esta manera, la medición de la discapacidad desde la perspectiva social representa múltiples desafíos.

2. La medición de la discapacidad desde el modelo social

La información sólida sobre el número de personas con discapacidad y del contexto en el que se desenvuelven debe constituir la base para la definición de las políticas públicas, la prestación de servicios y la eliminación de las barreras existentes orientadas a promover su participación en la sociedad y el pleno ejercicio de sus derechos. De manera más específica, la medición de la discapacidad es útil para la definición de políticas públicas en términos de:

- a) Identificar necesidades.
- b) Ajustar tratamientos e intervenciones.

- c) Medir resultados y efectividad.
- d) Establecer prioridades.
- e) Asignar recursos (OMS, 2010).

Actualmente los datos sobre *deficiencias* — sensoriales, físicas, mentales, intelectuales— no se consideran un sustituto adecuado de la información sobre la discapacidad; aunque esta información es necesaria, la magnitud de la discapacidad solo se advierte considerando los factores contextuales, puesto que las personas con la misma deficiencia pueden experimentar restricciones distintas dependiendo del contexto.

Los métodos para medir la discapacidad varían de un país a otro e inciden en los resultados. Las medidas operacionales de discapacidad varían según el objetivo y la aplicación de los datos, la manera en que se concibe la discapacidad, los aspectos de la discapacidad examinados (deficiencias, limitaciones de la actividad, restricciones de participación, condiciones de salud conexas, factores ambientales), las definiciones, el diseño de las preguntas, las fuentes de información, los métodos de recopilación de datos y las expectativas respecto del funcionamiento (OMS/BM, 2011).

Los países que registran una tasa baja de prevalencia de discapacidad —principalmente países en desarrollo— recopilan la información a través de censos o mediciones centradas en las deficiencias, mientras que los países que declaran

tasas más altas generalmente utilizan encuestas y métodos de medición que registran tanto las deficiencias como las limitaciones de la actividad y las restricciones de participación (Informe mundial sobre la discapacidad).

La información sobre la prevalencia de la discapacidad debe permitir discriminar si las tasas difieren en función de la edad, el sexo, la región geográfica, la etnia y otros factores socioeconómicos importantes, así como comparar su desempeño con el de sus pares sin discapacidad, pues si existen diferencias estadísticamente significativas (por ejemplo, en el número de personas con discapacidad en la escuela o el trabajo) puede hablarse de exclusión (WG, 2020).

Durante los últimos veinte años se han realizado distintos esfuerzos de construcción de instrumentos para la medición de la discapacidad. La Comisión de Estadística de la ONU creó en 2001 el Grupo de Washington sobre Medición de la Discapacidad, como órgano internacional de consulta para facilitar la medición de la discapacidad y la comparación de los datos entre países, que aplica un enfoque de la discapacidad basado en la CIF. La metodología diseñada por este grupo se utilizó en la Encuesta Mundial de Salud realizada entre 2002 y 2004, considerando los siguientes elementos:¹

- a) Distintos aspectos de la salud de las personas, como ver, oír, caminar o subir escaleras, recordar o concentrarse, valerse por sí mismo, comunicación (expresiva y receptiva), actividades de la parte superior

del cuerpo, afecto (depresión y ansiedad), dolor y cansancio.

- b) La capacidad de respuesta del sistema de salud.
- c) Los gastos de los hogares.
- d) Las condiciones de vida.

Las respuestas son graduadas (ninguna dificultad, dificultad leve, dificultad moderada, dificultad grave y dificultad extrema) y se produce una escala de puntuación continua (0=ninguna discapacidad, 100=discapacidad total); además se establece un umbral para comparar la inclusión y el desempeño con las personas sin discapacidad (INEGI, 2017).

La comparación entre países se realiza considerando el ingreso (OMS/BM, 2011). En 2010, el WG define a la población con discapacidad como aquella captada con al menos

¹ Las listas de preguntas del Grupo de Washington han seguido desarrollándose. Cf. “Introducción a las listas de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad” (2020), y “Lista ampliada de preguntas sobre funcionamiento del Grupo de Washington” (2020), disponibles en <https://www.washingtongroup-disability.com/>

un dominio codificado “con mucha dificultad” o “no puede hacerlo” (INEGI, 2017).

Otro esfuerzo se plasma en el estudio *Carga Mundial de Morbilidad*, realizado en 2004 por la OMS, en el que se mide la discapacidad considerando la carga de enfermedad² en función de la discapacidad. Se incluye un conjunto de dominios básicos de salud como movilidad, destreza, factores emocionales, dolor, funciones cognitivas, vista y oído (OMS/BM, 2011).

La OMS también elaboró, en 2010, la metodología Evaluación de la Discapacidad (WHO-DAS, por sus siglas en inglés), también basada en la CIF, recomendada para aplicarse en entornos clínicos, comunitarios y generales. Tiene el propósito de valorar en qué medida las personas enfermas pueden realizar las actividades cotidianas necesarias para desempeñarse en el hogar, el trabajo, la escuela u otras áreas sociales (OMS, 2010). Considera seis dominios:

1. *Cognición*. Comprensión y comunicación.
2. *Movilidad*. Movilidad y desplazamiento.
3. *Cuidado personal*. Cuidado de la propia higiene, posibilidad de vestirse, comer y quedarse solo.
4. *Relaciones*. Interacción con otras personas.
5. *Actividades cotidianas*. Responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela.

En la EMD la discapacidad se entiende como el resultado de una interacción entre las condiciones de salud de una persona y el entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico en el que vive la persona. La discapacidad es una experiencia que puede ser graduada, es diversa y universal; es un continuo que va desde los niveles bajos (pleno funcionamiento o sin discapacidad) hasta niveles muy altos. La naturaleza y el grado de discapacidad no se pueden deducir directamente de las condiciones de salud física, sensorial y/o mental.

6. Participación. Participación en actividades comunitarias y en la sociedad.

Para cada uno de los dominios se ha establecido un perfil y una medición total del funcionamiento y la discapacidad, que es confiable y aplicable interculturalmente en todas las poblaciones adultas (OMS, 2010).

El esfuerzo más reciente de la OMS³ para diseñar metodologías que midan la discapacidad es la Encuesta Modelo de Discapacidad (EMD), en versiones corta y larga. Es una encuesta para ser aplicada a la población general, basada en la CIF, con la que se busca:

- a) Contar con información detallada y matizada sobre la vida de las personas con discapacidad;
- b) Permitir la comparación entre grupos con diferentes niveles y perfiles de discapacidad; y
- c) Proporcionar la evidencia que necesitan los responsables de la formulación de políticas públicas para identificar qué intervenciones son necesarias para optimizar la inclusión y el funcionamiento de las personas con discapacidad (OMS/BM, 2018).

² La *carga de enfermedad* es un indicador del estado de salud de la población utilizado desde 1990. Además de la mortalidad que provoca determinado padecimiento, considera los años que las personas padecen la enfermedad, calculados con un método conocido como “Años de vida ajustados por discapacidad” (DALY, por sus siglas en inglés) (OWID, 2021).

³ En este caso, en colaboración con el Banco Mundial.

La EMD recopila información sobre tres factores:

- a) Ambientales.
 - Aspectos del medio ambiente que obstaculizan o facilitan;
 - Apoyo familiar y social;
 - Actitudes de los demás.
- b) Desempeño.
 - Movilidad (caminar un kilómetro, llegar a donde se quiere ir y usar transporte público o privado);
 - Autocuidado (estar limpio y vestido, ir al baño y cuidar de la propia salud);
 - Energía y propulsión (cansancio y falta de energía);
 - Manejo del estrés (hacer frente a todas las cosas que se deben hacer);
 - Cognición (recordar cosas importantes en la vida cotidiana);
 - Realización de tareas domésticas;
 - Participación comunitaria (actividades comunitarias);
 - Trabajo y educación (hacer las cosas como se requieren en el trabajo o en la escuela).

c) Capacidad.

- Visión (a distancia);
- Audición;
- Movilidad (caminar o subir escaleras);
- Cognición (recordar o concentrarse);
- Cuidado personal (asearse o vestirse);
- Energía y motivación (dormir);
- Vida doméstica (tareas del hogar);
- Participación en la comunidad (actividades comunitarias)
- Emociones (sentirse triste, deprimido, preocupado o ansioso);
- Relaciones interpersonales (llevarse bien con personas cercanas);
- Dolor (OMS/BM, 2018).

La EMD permite recopilar información sobre la distribución de la discapacidad en la población de interés, en términos de capacidad y desempeño; la desagregación de grupos con discapacidad leve, moderada o severa; así como sobre los aspectos básicos del ambiente, barreras y necesidades asociadas a diferentes niveles de discapacidad (OMS/BM, 2018).

3. El enfoque de la CIF en la medición de la discapacidad en México

Existen diversos instrumentos aplicados en México que recopilan información sobre la población con discapacidad:

- Censos generales de Población y Vivienda.
- Encuestas nacionales de Empleo y Seguridad Social; de Salud; de Uso del Tiempo; de Ingresos y Gastos en los Hogares (ENIGH); de la Dinámica Demográfica (ENADID); de la Dinámica y las Relaciones en los Hogares (ENDIREH).
- Estudios nacionales sobre la salud y el Envejecimiento en México.

A partir de 2002 se empezó a introducir el enfoque de la CIF en la Encuesta Nacional de Evaluación al Desempeño (ENED), incorporando un conjunto de preguntas para identificar la dificultad para realizar tareas (INEGI, 2017).

La metodología del Grupo de Washington se introdujo parcialmente en el censo de 2010 y en la ENIGH a partir de 2010 (se preguntó la presencia de dificultad y no el grado en que se manifiesta). Desde 2014 la ENADID incluyó un apartado con las preguntas del Grupo de Washington y lo mismo sucedió con la ENIGH y el censo de 2020 (INEGI, 2017).

En la medición de la pobreza multidimensional que realiza el Consejo Nacional de Evaluación (Coneval) tomando como base la información censal, se incorporó en 2020 la desagregación para las personas con y sin discapacidad —pero no la del grado en que la discapacidad se presenta— de acuerdo con los siguientes indicadores (Coneval, 2021):

a) De pobreza:

- Pobreza.
- Pobreza extrema.
- Vulnerable por carencias sociales.
- Vulnerable por ingresos y No pobre y no vulnerable.

b) De carencia social:

- Rezago educativo.
- Carencia por acceso a los servicios de salud.

- Carencia por acceso a la seguridad social.
- Carencia por calidad y espacios de la vivienda.
- Carencia por acceso a los servicios básicos de la vivienda.
- Carencia por acceso a la alimentación nutritiva y de calidad.

c) De rezago educativo:

- Población de 3 a 21 años que no asiste a la escuela y no cuenta con educación obligatoria.
- Población de 16 años o más nacida entre 1982 y 1997 sin secundaria completa.
- Población de 16 años o más nacida antes de 1982 sin primaria completa.

d) De bienestar económico:

- Población con ingreso inferior a la línea de pobreza extrema por ingresos.
- Población con ingreso inferior a la línea de pobreza por ingresos.

A manera de cierre

La incorporación gradual en México de la metodología de WG para la medición de la discapacidad ha significado avances en relación con la perspectiva de la discapacidad que plantea el modelo social. Sin embargo, la metodología no se ha introducido completamente en todas las mediciones; un ejemplo de ello es la evaluación multidimensional de la pobreza, que presenta los resultados diferenciando solamente a la población con y sin discapacidad.

Es necesario además considerar las nuevas propuestas metodológicas planteadas por los organismos internacionales, especialmente la Encuesta Modelo de Discapacidad de la OMS y

el Banco Mundial, que incorpora indicadores adicionales a la del WG (especialmente los aspectos ambientales, el estado emocional de las personas, el cansancio y el dolor que sufren), que al ser incluidos han mostrado incidir en las estimaciones de prevalencia.⁴

Resulta imprescindible agilizar la incorporación de metodologías probadas que permitan precisar la dimensión de la discapacidad en México. Si bien se reconoce que la aplicación de los diversos instrumentos es un trabajo que requiere el tiempo suficiente para la planeación, esto no debería implicar diez o más años, como ha sido el caso de la propuesta del WG.

⁴ Cf. *Informe mundial sobre la discapacidad* (2011), que señala experiencias en Irlanda, Alemania, España e Italia, entre otras.

REFERENCIAS

- Comisión Nacional de los Derechos Humanos [CNDH], 2016, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social [Coneval], 2021, *Nota técnica sobre la identificación de personas con discapacidad*, 2020, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Documents/MMP_2018_2020/Notas_pobreza_2020/Nota_tecnica_identificacion_de_personas_con_discapacidad_2020.pdf
- Egea G., Carlos y Alicia Sarabia, 2001, *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*, Murcia, Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad 15-30, disponible en https://sid-inico.usal.es/articulo/clasificaciones-de-la-oms-sobre-discapacidad/
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2017, *La discapacidad en México, datos al 2014. Versión 2017*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://www.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf
- International Disability Alliance [IDA], 2022, *The Global Disability Summit 2022. Report*, disponible en https://www.globaldisabilitysummit.org/resources/global-disability-summit-2022-report
- Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1999, *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, disponible en https://bit.ly/3KxeR2X
- Organización Mundial de la Salud [OMS], 2010, *Medición de la Salud y la Discapacidad. Manual para el Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la OMS*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://apps.who.int/iris/bitstream/10665/170500/1/9874573309_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud/Banco Mundial [OMS/BM], 2011, *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*, disponible en https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356
- _____, 2018, *Encuesta Modelo de Discapacidad. Versión Corta (EMDc). Guía de implementación*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/disabilities-mds-implementation-guide-es.pdf?sfvrsn=67c73d7a_1
- Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud [OMS/OPS], 2001, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Versión abreviada*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- Our World in Data [OWID], 2021, *Burden of disease*, disponible en https://bit.ly/3vrZi5a
- Palacios, Agustina, 2008, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, disponible en https://bit.ly/3J13KyD
- Washington Group on Disability Statistics [WG], 2020, *Introducción a las listas de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad*, disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/h ttps://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Primer_-_Spanish.pdf

notas estratégicas son síntesis de investigaciones relevantes para el Senado de la República. Las opiniones expresadas en este documento son exclusiva responsabilidad de su autor. Elaboración de este número a cargo de Concepción Torres Ramírez. Fecha de entrega 24 de febrero de 2023. El Instituto Belisario Domínguez es un órgano del Senado de la República especializado en investigaciones legislativas aplicadas.