

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA, GEOGRAFÍA E INFORMÁTICA



EL TEMA DE DISCAPACIDAD Y LA GENERACIÓN DE INFORMACIÓN ESTADÍSTICA EN MÉXICO

Rita Velázquez Lerma

Seminario Regional “*Estadísticas sobre personas con discapacidad*”, Banco Interamericano de Desarrollo, Managua Nicaragua, del 30 de agosto al 1 de septiembre de 2004.

En atención a la invitación hecha por el Banco Interamericano de Desarrollo a participar en el Seminario Regional “Estadísticas sobre personas con discapacidad”, se presenta a continuación un resumen sobre las principales acciones realizadas por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) y otras instituciones para acercarse a este grupo de población en México.

El documento está compuesto de tres partes: en la primera, se hace una reseña respecto del estado en que se encuentran las estadísticas sobre este sector de la población; en la segunda, se presentan los principales resultados que se obtuvieron de las dos últimas mediciones hechas en el país y se concluye, con una reseña de las actividades que lleva a cabo la Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad (SNIPCD), que forma parte de Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad que preside la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, para impulsar las acciones que permitan contar con un sistema nacional de información.

I. Estado de la estadística sobre la población con discapacidad.

La experiencia de México en la captación de información sobre discapacidad es relativamente corta y la mayoría de los esfuerzos se han desarrollado a partir de un enfoque médico (enfermedad-deficiencia-rehabilitación), adicionalmente ha existido un problema sociocultural para el reconocimiento de la discapacidad: hay personas que la reconocen y la declaran sin ninguna dificultad; otras que la reconocen pero se niegan a declararla; otras que no se reconocen como tal, y en otros casos la ocultan. Por otro lado, en la mayor parte de las mediciones que se realizan sobre este tema, algún miembro de la familia es el que declara la presencia de uno de los integrantes en situación de discapacidad (es decir se trata de un asunto de percepción), sin que se lleve a cabo una validación o certificación sobre la misma.

La visión general de los mecanismos para la captación de la discapacidad, a través de las fuentes tradicionales de información, da pie para afirmar, que al igual que en el nivel internacional, en México no se ha realizado un esfuerzo serio por conjuntar intereses y generar de manera concertada y organizada información sobre personas con alguna discapacidad, dentro de un marco conceptual homogéneo y a través de la complementación de diferentes fuentes estadísticas. A continuación se hará una breve reseña de los trabajos emprendidos, sus ventajas y limitaciones y se mencionaran los principales eventos en los que se ha captado a este grupo de población.

Si se observa el cuadro que se presenta enseguida, se puede ver como han cambiado los conceptos cuantificados. Entre 1900 y 1960, prevaleció la medición de los defectos físicos y mentales; aún cuando se carece de documentos

metodológicos que precisen los aspectos observados en cada variable, por los datos observados 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 identificaron sordos, mudos, tullidos, cojos, mancos y jorobados. En los censos aplicados hasta la primera mitad del siglo XX, se incorpora el concepto de discapacidad, reconocida ésta como un defecto de estructura o función, es decir de deficiencia. En 1982 se adopta la noción de invalidez para medir a la discapacidad en la Encuesta Nacional de Inválidos realizada por la SSA; en ella se entiende por invalidez, al estado de la persona como resultado de las alteraciones somáticas, mentales e incluso sociales, que impiden las funciones y actividades del individuo.

MÉXICO. EVOLUCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS DE DISCAPACIDAD MEDIDAS

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 (6-14 años)	2.80
Encuesta Nacional de Inválidos	1982	Invalidez	0.02
Conteo de Población	1995	Discapacidad (Hogares)	2.33
Registro Nacional de Menores	1995	Discapacidad (Población escolar)	6.35
Censo	2000	Discapacidad	1.84
Muestra censal	2000	Discapacidad	2.31
Encuesta Nacional de Salud	2000	Discapacidad	2.35

FUENTE: ONU, CONAPO, SSA e INEGI. De los censos de 1990 a 1940 los porcentajes fueron calculados con respecto a la población total. En el censo 1980, se tomó de ONU. Compendio de datos estadísticos sobre los impedidos 1990 y el porcentaje correspondiente se calculó dividiendo el número total de niños (6 a 14 años) impedidos entre el número total de niños que no asisten a la escuela.

El porcentaje para 1982 se calculó dividiendo el número total de personas con secuelas invalidantes entre la población total proyectada para ese año, según CONAPO.

El porcentaje para el Censo de Población se calculó dividiendo el número de discapacitados entre la población total, que indica dicha fuente.

El porcentaje para el Registro Nacional de Menores se obtuvo dividiendo el número total de personas de 0 a 20 años con alguna discapacidad entre la población total de dicha edad según el Censo de Población.

El porcentaje para el Censo del 2000, la Muestra censal y la Encuesta Nacional de Salud, se calculó dividiendo el número de personas con discapacidad entre la población total, que indica cada fuente.

La presencia de puntajes diferentes, de estrategias y conceptos de medición variados, siguen presentes en la década de los noventa. A partir del Registro Nacional de Menores con Discapacidad, se obtuvo que el 6.35 % de la población menor de 20 años inscrita en el Sistema Educativo Nacional, tiene alguna situación de discapacidad. El Censo de Población y Vivienda de 1995 arrojó una estimación de 2.33%. El Censo de Población y Vivienda del 2000 cuantificó, del cuestionario básico 1.84% y de la encuesta 2.31%. Finalmente, como se mencionó anteriormente, la Encuesta Nacional de Salud para ese mismo año reportó 2.35 por ciento.

Los instrumentos utilizados para recolectar información en la mayor parte de estos últimos esfuerzos, muestran el hecho de considerar en algunos casos como

sinónimos a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, cuando no lo son, además de que constituyen esfuerzos que se realizan con diversa rigurosidad metodológica, cobertura geográfica diferente y periodicidad variada, lo que provoca que sus resultados aparezcan muy dispares; de ahí la necesidad de que le sea asignada una mayor importancia, que se traduzca en recursos y apoyo, así como la necesidad de lograr consensos nacionales e internacionales para su definición conceptual y operativa.

Resulta interesante describir dentro de este apartado la diferente forma como pueden abordar la medición de este fenómeno cada una de las fuentes tradicionales de generación de información.

En México, existen tres fuentes de información que permiten el acopio de datos sobre la población con alguna discapacidad: los censos de población, las encuestas por muestreo y la explotación con fines estadísticos de los registros administrativos de las instituciones vinculadas con el fenómeno. A continuación se reseña la experiencia mexicana en la generación de esta información y se resaltan las principales limitaciones de estas fuentes.

i) Los Censos de Población

Por definición un Censo de Población tienen la finalidad de contabilizar, de manera simultánea, periódica y a un nivel de desagregación geográfica muy detallado, a todos y cada uno de los habitantes residentes en el país y describir, de manera general, sin opción a profundizar, sus principales características socioeconómicas, así como las de sus viviendas. Debido a la complejidad de estos operativos, por lo general se incluyen dentro de la temática de los cuestionarios aspectos que sean de interés nacional y cuya identificación y declaración resulte factible y confiable, de donde la inclusión de temas como la discapacidad, la condición de indigenismo, la práctica religiosa y otros que llevan implícitos juicios de valor o prejuicios, son generalmente muy debatibles, ya que no se puede tener un control suficiente sobre la veracidad de las respuestas por parte de los informantes. De esta manera, se ha recomendado que cuando se decida su inclusión se tenga mucho cuidado en definir y delimitar con mucha precisión el fenómeno que se desea cuantificar, y se facilite la tarea operativa que implica, cuidando de no ser exhaustivos. La base de datos DISTAT de las Naciones Unidas, contiene información de países que han incluido en sus censos demográficos la medición de la población con discapacidad.

Resulta de suma importancia tener muy claro las ventajas y desventajas que implica la recolección de esta información a través de los censos de población, 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

VENTAJAS	DESVENTAJAS
<ol style="list-style-type: none"> 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. 	<ol style="list-style-type: none"> 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.

Se reconoce que debido al espacio limitado que cualquier censo le asigna a cualquiera de los temas que incorpora, es conveniente concentrarse únicamente en una de las tres dimensiones de la clasificación propuesta a nivel internacional, conocida como 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:

- Si la pregunta está orientada a la cuantificación de las **deficiencias**, siendo el interés a nivel del órgano o somático, la identificación requiere de un conocimiento de detalles médicos concretos, que los declarantes pueden desconocer, lo que puede provocar un subregistro del fenómeno.
- Las preguntas relativas a la **discapacidad** pueden captar una mayor proporción de la población, ya que éstas 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 se desenvuelven. 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 esta condición con las que no lo hacen, así como con personas que poseen otras características sociales y económicas, como el nivel de instrucción, la asistencia escolar, el estado civil o el empleo.

Cabe señalar que el Censo de Población del 2000 es la primer experiencia en donde, retomando las recomendaciones internacionales, las necesidades de distintos usuarios y un ejercicio de prueba de la claridad de las preguntas para los informantes, se acordaron dos preguntas que se incluyeron en las boletas (censo y encuesta) que permitieron identificar el monto y tipo de discapacidad, con un enfoque combinado de discapacidad y deficiencia (censo), así como el origen de la discapacidad más importante.

La perspectiva que tienen los censos de población para proporcionar información sobre esta población, debe de tomar en cuenta, que su frecuencia regular es decenal; esto es, no será sino hasta el año 2010 cuando pueda volver a disponerse de información como la que esta fuente provee.

Existe la posibilidad de que se realice en el año 2005 un Conteo Nacional de Población y Vivienda, semejante al que se llevó a cabo en el año 1995; sin embargo, se juzga muy difícil que, de llevarse a cabo este operativo, se pueda incluir la medición de la discapacidad en el cuestionario ampliado que se aplica a toda la población, ya que éste sería muy breve, dejándose su inclusión en el cuestionario de la encuesta que se levantaría de manera paralela.

ii) Encuestas por muestreo.

A diferencia de los censos, estos procedimientos se caracterizan por seleccionar, con criterios estadísticos, una muestra representativa del universo, concretándose por lo general su cobertura temática en aspectos específicos sobre los cuales profundizan, logrando con ello un mayor conocimiento. Constituyen procedimientos relativamente económicos, en relación a los censos, que se llevan a cabo con cobertura nacional y esporádicamente estatal; y se complementan con aquéllos. 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

VENTAJAS	DESVENTAJAS
<ol style="list-style-type: none"> 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). 	<ol style="list-style-type: none"> 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 en materia de medición de la población con alguna deficiencia, discapacidad o minusvalía a través de encuestas; entre las más importantes se encuentran las siguientes:

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. Esta tuvo por objeto conocer la prevalencia de este tipo de 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 cuantificar, entre otros, 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 por objeto 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.

Encuesta Nacional de Salud, 2000; realizada por la SSA entre septiembre de 1999 a marzo de 2000. Tuvo un tamaño de muestra de 47,040 viviendas, las variables que captó sobre discapacidad se incorporaron al cuestionario de hogar e incluyó el tipo de discapacidad, la causa que la originó, la edad de inicio y la percepción de severidad. Para el caso de las variables relativas al tipo y la causa de la discapacidad, se utilizaron las mismas preguntas del Censo del año 2000.

Como opción de generación de información hacia el futuro inmediato, las encuestas constituyen una práctica que se seguirá utilizando con frecuencia; sin embargo, la principal dificultad que enfrentan es la carencia de un marco muestral que debe ser proporcionado, bien por un censo de población o por un registro de población con discapacidad, que se juzgue completo y confiable. De otra forma, su costo será excesivo.

iii) Explotación estadística de los registros administrativos.

Esta fuente de información, complementaria de los censos y de las encuestas por muestreo, consiste en registrar, de manera sistemática, ordenada y obligatoria determinados hechos que ocurren dentro de procesos administrativos de las instituciones encargadas de brindar algún servicio o de dar cuenta de algún hecho. Tal es el caso de las estadísticas sobre nacimientos, defunciones, matrimonios y divorcios que se procesan a partir del registro civil; las estadísticas sobre alumnos, servicios y recursos que imparte el sistema educativo; los datos sobre enfermos, padecimientos, recursos y servicios del sistema de salud, etc.

Por su naturaleza, estas estadísticas implican los menores costos y proporcionan información de manera prácticamente continua y con gran desagregación geográfica, aún cuando por lo general no son concebidas para dar información

más allá del tema con el cual están relacionadas y menos para vincularse con las otras fuentes de información.

En el caso del tema que nos ocupa, la medición de la población con alguna discapacidad, la estadística que se puede derivar de la explotación de los registros administrativos de las dependencias del Sector de la Salud y la Seguridad Social, que de alguna forma establecen un contacto natural con este sector de la población para brindarle alguna atención o servicio, constituyen el instrumento idóneo y confiable, con la posibilidad, incluso, de hacer una certificación profesional, tanto de la presencia del fenómeno, como la detección del grado en que se presenta. La limitante que aparece está determinada, por una parte, por el hecho de que no se conciba y se organice el registro de esta población con el propósito de ser cuantificada y caracterizada; por la existencia de múltiples instituciones cuyo quehacer es difícil coordinar, y por la no inclusión de la población que, teniendo las características, no establece contacto con éstas.

Para adoptar esta fuente de datos como un medio para obtener información sobre discapacidad se requiere conocer las ventajas y desventajas que implica la captación de datos por este medio. 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

VENTAJAS	DESVENTAJAS
1. Se pueden preparar tabulaciones para pequeñas zonas geográficas.	1. La comunicación de las incapacidades se suele efectuar cuando se diagnóstica la incapacidad y no cuando se presenta inicialmente.
2. Los desgloses detallados no están sujetos a errores de muestreo.	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. Pueden proporcionar los datos numéricos requeridos para la estimación de las tasas de incidencia y de prevalencia.	3. El sistema es relativamente inflexible a los cambios de contenido y procedimiento.
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.	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 recopilación de los datos se puede vincular estrechamente con la prestación de servicios especiales.	5. La inscripción múltiple, así como el subregistro, es difícil de detectar.
6. Proporcionan un marco de muestreo para investigaciones a fondo relativas a poblaciones de impedidos concretas.	

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. 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 y 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.

El Registro de Menores con Discapacidad, se trató de un 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 por parte de los padres de familia y en algunos casos, por los propios alumnos de nivel secundaria.

Directorio de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad, se publicó para los años de 1995, 1997, 1998 y 2000, 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.

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.

Para cualquier país, lo ideal es contar con una fuente de registros administrativos de distintas dependencias, que estén organizadas conceptual y metodológicamente alrededor de un **Registro de la Población**. Esta constituye a todas luces, la mejor opción para disponer de un sistema de información sobre el tema.

II. Principales resultados del XII Censo General de Población y Vivienda, 2000 y de la Encuesta Nacional de Salud, 2000.

Un aspecto de particular importancia para estimar el monto de la población con alguna discapacidad, se relaciona con la forma como es definido y delimitado este concepto; al respecto existen estudios que han demostrado que el monto de población puede disminuir o incrementarse sustantivamente, en función de la forma como se formulen las preguntas, como son interpretadas por los informantes y por las opciones de respuesta que se les presentan a éstos. Así, en un balance realizado por las Naciones Unidas donde se compara la experiencia de varios países, se resaltan las limitaciones de comparabilidad relacionadas con las variaciones de la definición utilizada, los procedimientos de selección y las unidades de observación, entre otros¹. Los resultados de su investigación muestran, entre los países, oscilaciones que van del 0.2% al 20.9% de población en condiciones de discapacidad.

Estas consideraciones están presentes en la estimación que realizó la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde su primer aparición en 1974 y a partir de la cual se concluyó que un 10% de la población en el mundo tenía algún tipo de discapacidad, dicha estimación se basó en el cálculo realizado con las proporciones de discapacidad producida por enfermedades, trauma, desnutrición, causas genéticas, etc., disponibles en ese momento. Esta cifra incluía a una elevada proporción de personas afectadas de discapacidades leves o reversibles, como por ejemplo las derivadas de la malnutrición².

La definición del tema de discapacidad y el diseño de las preguntas que se incluyeron en el Censo de Población levantado en el año 2000 se apegó a las recomendaciones internacionales emitidas al respecto, así como a consultas que se hicieron a investigadores y organizaciones no gubernamentales especializadas en el tema, cuantificando a la población en condiciones de discapacidad y con deficiencias permanentes, lo que no daba lugar a la incorporación de situaciones

¹ ONU (1990) *Compendio de datos sobre los impedidos*. Serie Y, No. 4. New York.

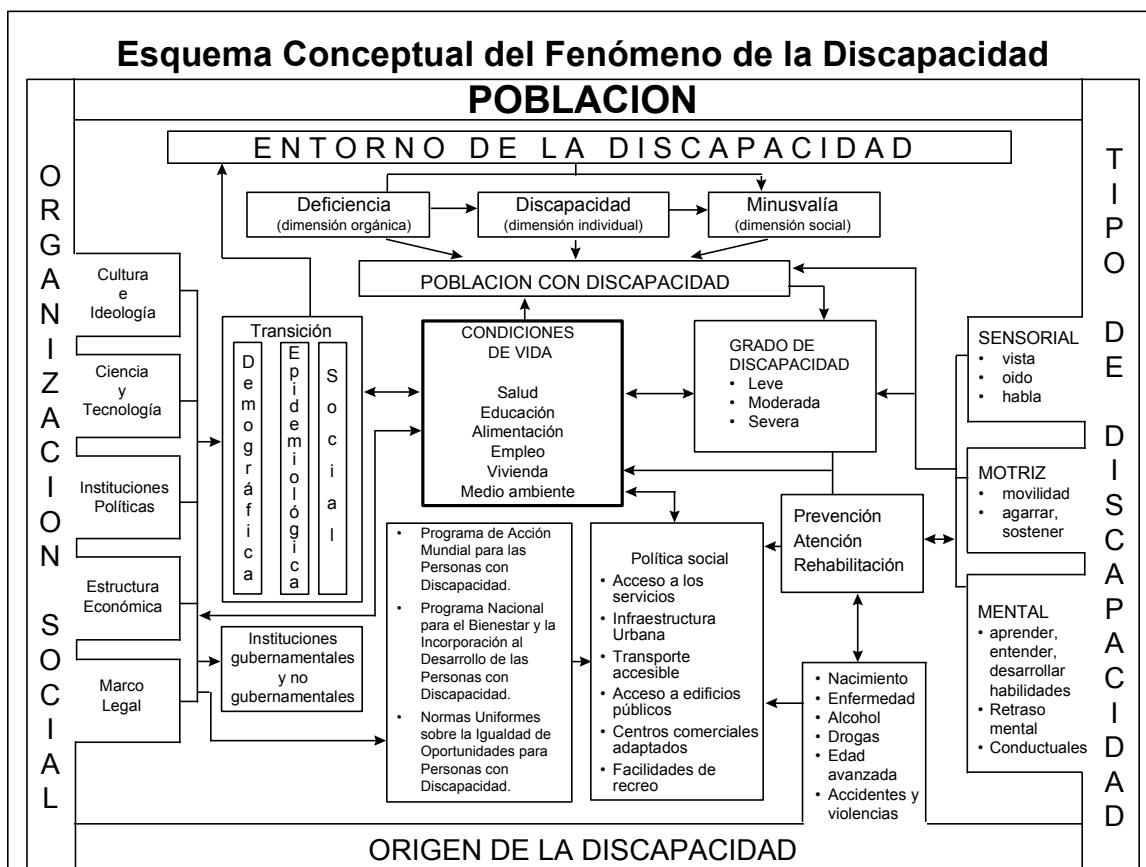
² ONU (1991) *Rehabilitación con base en la comunidad*. Publicación No. E93-III-B.3.

parciales, como sucede en mediciones que han hecho diversas instituciones, por medio de otros procedimientos estadísticos.

La inclusión del tema de la discapacidad en el Censo del 2000, significó además de revisar detalladamente las recomendaciones internacionales, contar con la participación comprometida de distintas instancias gubernamentales y de la sociedad civil; Así se iniciaron los trabajos de revisión sobre las ventajas, desventajas y posibilidades de captación de este tema de manera específica en el censo a través de un grupo interinstitucional que se formó con ese fin.

Este grupo se dio a la tarea de establecer un marco teórico-metodológico para la presencia del tema discapacidad en la información estadística, en donde se plantearon, evaluaron y definieron los aspectos relacionados como el esquema conceptual que tendría el Censo, los conceptos que se utilizaron, su clasificación, el diseño de las preguntas, su prueba y ajuste, hasta la definición de catálogos.

El esquema conceptual que se construyó, como resultado de la minuciosa revisión que se hizo de las recomendaciones internacionales y la experiencia de otros países, se presenta a continuación.



Es claro que el esquema es amplio y abarca todos los aspectos relacionados la población con discapacidad; el esquema ayudó a determinar cuales debían ser los conceptos y variables a incluirse en un censo y se optó por tomar el presentado por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDDM) que utilizaba en esos momentos la Organización Mundial de la Salud. En dicha clasificación se toman en cuenta tres grandes conceptos, deficiencia, discapacidad y minusvalía, que implicaban la existencia de tres formas distintas de reconocer a la población y en gran medida orientadas al proceso salud-enfermedad.

Deficiencia: hace referencia a las anomalías de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea la causa; en principio las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano (dimensión orgánica funcional).

Discapacidad: refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; representan por lo tanto, trastornos en el nivel de las personas (dimensión individual).

Minusvalía: hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así las minusvalías reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

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



Las recomendaciones de las Naciones Unidas sobre la generación de información estadística tanto de la ronda censal, como de las estadísticas para las políticas y programas relativos a las personas con discapacidad y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, resaltan la importancia de definir los criterios de qué medir, dado cada enfoque puede producir resultados diferentes; adicionalmente a éstas, se consideraron tres variables posibles de las cuales generar datos que fueron las relativas al tipo de discapacidad, el grado y la causa de la discapacidad.

Tomando en cuenta las recomendaciones de las Naciones Unidas, en donde se reconoce que considerando el número limitado de preguntas que pueden ser

incluidas en un censo, este no puede ofrecer una medida exacta del número de personas con discapacidad, en especial en los niños y otros subgrupos especiales de población. Los datos obtenidos a través de un levantamiento censal deben considerarse una buena estimación del número de personas con discapacidad en ese momento y son útiles para elaborar encuestas y estudios que permitan contar con información más detallada; así las preguntas utilizadas en el censo fueron las siguientes:

Censo

6. TIPO DE DISCAPACIDAD	
¿(NOMBRE) tiene limitación para:	
<i>LEA TODAS LAS OPCIONES Y CIRCULE LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS</i>	
moverse, caminar o lo hace con ayuda?	1
usar sus brazos y manos?	2
¿Es sordo(a) o usa un aparato para oír?	3
¿Es mudo(a)?	4
¿Es ciego(a) o sólo ve sombras?	5
¿Tiene algún retraso o deficiencia mental?	6
¿Tiene otra limitación física o mental?	
_____ <i>ANOTE LA LIMITACIÓN</i>	
Entonces, no tiene limitación física o mental .	8

Muestra censal

7. CAUSA DE LA DISCAPACIDAD	
¿(NOMBRE) tiene esta limitación:	
<i>LEA LAS OPCIONES HASTA OBTENER UNA RESPUESTA AFIRMATIVA Y CIRCULE UN SOLO CÓDIGO</i>	
porque nació así?	1
por una enfermedad? ...	2
por un accidente?	3
por edad avanzada?	4
por otra causa?	
_____ <i>ANOTE LA CAUSA</i>	

Principales resultados

El relacionar las variables de tipo de discapacidad y causa, con las demás variables censales (35), resulta relevante para conocer otras características de la población como son, las características demográficas y sociales, el acceso a los servicios de salud, algunas características educativas; de esta forma el Censo del 2000 se convierte en la principal fuente de información en México para proporcionar una caracterización de la población con discapacidad. A continuación, se presentan algunos de los resultados más importantes de los dos últimos eventos realizados en el 2000.

- *Estructura y composición*

En el 2000, a nivel nacional se identificaron 1 millón 795 mil personas con discapacidad, las cuales representaron 1.8% de la población total; es mayor el porcentaje de hombres con discapacidad (52.6%) en comparación con el de mujeres (47.4%), esta situación es similar en todas las entidades federativas del país.

Saber cómo se distribuye la discapacidad en los distintos grupos de edad permite orientar acciones enfocadas a su prevención, atención y rehabilitación. La pirámide poblacional, muestra que la discapacidad se hace mas presente conforme se incrementa la edad y los hombres superan a las mujeres hasta los 64 años, a partir de los 65 años, las mujeres presentan proporciones mayores. Así, aunque las mujeres tienen una mayor esperanza de vida, también tienen mayores probabilidades de adquirir alguna discapacidad durante la vejez.

Llama la atención que los hombres, a diferencia de las mujeres, se encuentran más expuestos a sufrir alguna discapacidad entre los 15 y 39 años; es en este grupo de edad donde la prevalencia de discapacidad entre ambos sexos alcanza su mayor diferencia; esta situación puede estar relacionada con las diversas actividades que desarrollan los varones durante la llamada edad productiva, mismas que en combinación con los roles de género, constituyen factores de riesgo para adquirir alguna discapacidad.

De acuerdo con los resultados censales, la población con discapacidad se concentra más en las localidades urbanas (72.6%) que en las rurales (27.4%).

- *Características de la discapacidad*

- Tipo de la discapacidad

Se consideraron cinco tipos de discapacidad: motriz, visual, mental, auditiva y del lenguaje, y se agrupó el resto de los tipos en la categoría denominada otro tipo de discapacidad.

La discapacidad motriz es la más frecuente y afecta a 45.3% de la población con discapacidad, y la proporción en mujeres (46.4%) es más alta que en los hombres (44.4%). En segundo lugar, se encuentra la discapacidad de tipo visual (26%), siendo también el porcentaje de mujeres con este tipo de discapacidad (27.7%) mayor al de hombres (24.5%).

Las discapacidades mentales están presentes en 16.1% de la población con discapacidad; en este caso su prevalencia es mayor en los hombres (17.1%), que en las mujeres (15%).

Respecto a las discapacidades de tipo auditivo, que concentran 15.7% de la población con discapacidad, nuevamente es más alta su presencia entre los varones.

Por su parte, las discapacidades del lenguaje se presentaron en 4.9% de la población con discapacidad; en este tipo de discapacidad no se observó gran diferencia entre hombres y mujeres.

La presencia de los distintos tipos de discapacidad guarda una estrecha relación con la edad. Las discapacidades auditivas, motrices y visuales tuvieron mayor prevalencia entre las personas de 60 años y más, siendo las mujeres las más afectadas. Por su parte, las discapacidades del lenguaje y las mentales se mantuvieron casi constantes entre los niños, jóvenes y adultos, reduciendo su incidencia entre las personas de la tercera edad.

Si se analiza la forma en la que se distribuyen los tipos de discapacidad en los grupos de edad, se observa que los más frecuentes entre los niños y las niñas de 0 a 14 años, fueron la mental (33.9%) y la motriz (35.1%).

Entre los jóvenes de 15 a 29 años, las discapacidades de tipo mental (36.4%) y motriz (31.4%) tienen mayor presencia. Las discapacidades de tipo motriz (43.25%) son las más frecuentes entre las personas de 30 años y más y les siguen las visuales (28.7%); en la etapa de la tercera edad el orden es igual al de los adultos pero con mayores proporciones (motriz, 55.1% y visual 30.5%) y se observa un gran incremento en las de tipo auditivas (21%).

Causa de la discapacidad

La causa de la discapacidad se refiere al motivo (biológico y/o sociocultural) por el cual la persona adquirió la discapacidad; para el caso de las personas con discapacidades múltiples, se consideró la causa de la discapacidad principal. Cabe señalar que esta variable se captó en el instrumento de la encuesta del censo.

De cada cien personas con discapacidad en el país, 32 se encuentran discapacitadas a causa de una enfermedad, 23 por edad avanzada, 19 la adquirieron desde el nacimiento y 18 por accidente.

El análisis por sexo muestra que para las mujeres el orden es el mismo al nacional, mientras que para los hombres, el segundo lugar lo ocupan los accidentes y el cuarto la edad avanzada; estos resultados pueden relacionarse con valores y roles que socialmente son atribuidos a los varones, los cuales constituyen factores de riesgo, y con ellos la adquisición de alguna discapacidad.

Las causas de la discapacidad tienen un peso diferenciado para cada grupo de edad. En el país en el año 2000, entre los niños y las niñas de 0 a 14 años, la

principal causa de discapacidad se asoció al nacimiento, e incluyó las genéticas y las originadas en el periodo perinatal (62.5%).

Entre los jóvenes de 15 a 29 años y de los adultos de 30 a 59 años, se observa un incremento importante de las discapacidades originadas por accidentes, siendo estas más frecuentes entre los varones. Finalmente, en el grupo de población de 60 y más años, la edad avanzada (46%) y las enfermedades (33.4%) han provocado más discapacidades, seguramente relacionadas con el proceso de envejecimiento y la presencia de enfermedades crónicas degenerativas.

Tipo y causa de la discapacidad

El análisis conjunto del tipo y de la causa de la discapacidad, así como su prevalencia por sexo, permiten conocer la relación entre estas variables.

Las discapacidades de tipo motriz se originaron principalmente por enfermedades (37.4%) y accidentes (24%); las discapacidades de tipo visual se relacionan principalmente con la edad avanzada (33.7%) y las enfermedades (33.1%). Por su parte, las discapacidades mentales se asocian con problemas en el nacimiento (congénitos o perinatales -53.7%-) y enfermedades (20%), las auditivas presentan un patrón similar a las visuales y en el caso de las del lenguaje predomina su origen a causas relacionadas en la gestación o al nacimiento (63.2%).

Edad promedio al inicio de la discapacidad, la percepción de severidad de la discapacidad y del estado de salud

La Encuesta Nacional de Salud, 2000 realizada con la Secretaría de Salud, incluyó en su instrumento de captación las mismas preguntas para identificar al tipo y la causa de la discapacidad utilizadas en el Censo, adicionalmente captó otras variables como son la edad al inicio, la percepción de severidad de la discapacidad y del estado de salud.

En cuanto la edad de inicio, más del 40% de la población con discapacidad, tanto hombres como mujeres adquirió su discapacidad antes de cumplir los 10 años y esta aumentó conforme se incrementa la edad; en general, el promedio de edad nacional para el inicio de la discapacidad es de 27 años, 32 años en el caso de los hombres y 30 años en promedio en las mujeres.

La variable sobre la percepción de la severidad de la discapacidad, permitió tener un acercamiento al cómo la persona evalúa su condición de discapacidad; los resultados muestran que el 27.5% consideran la severidad de su discapacidad como leve, 33.3% como moderada y 39.2% como grave, un comportamiento similar se observa entre hombres y mujeres.

La otra variable que midió un aspecto perceptual, fue el cómo evalúan su estado de salud, a nivel nacional el 32.2% de la población con discapacidad la consideró como buena, 43.1% regular y 24.7% mala. Para el caso de las mujeres, se

observó un incremento en la condición de mala superior a los varones en casi seis puntos porcentuales.

- *Población con discapacidad usuaria de servicios de salud*

Entre las múltiples necesidades que tiene la población con discapacidad se encuentra el cuidado de la salud; conocer ésta información permite tener un acercamiento a la cobertura y demanda de este grupo de población en relación a la atención de su salud.

La Encuesta del XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, incluyó una pregunta para conocer dónde se atiende la población cuando tiene problemas de salud; los resultados muestran que a nivel nacional, 95 de cada 100 personas con discapacidad hicieron uso de los diversos servicios de salud; 94.8% de los hombres y 95.7% de las mujeres.

El análisis por entidad federativa señala que en casi todos los estados, fue mayor la proporción de mujeres con discapacidad que de hombres, que usaron los servicios de salud.

El Sistema Nacional de Salud atiende a poblaciones diferenciadas; las instituciones de seguridad social brindan servicios a sus derechohabientes, mientras que la población que no se encuentra afiliada a ninguna de estas instituciones, recurre a los servicios privados o bien a los servicios de salud que ofrece el gobierno.

En el 2000, el mayor porcentaje de usuarios se concentró en las instituciones de seguridad social, seguidas de las privadas y finalmente de las que otorgan servicios a la población abierta.

- Características educativas

Analfabetismo

El analfabetismo de la población con discapacidad puede atribuirse, en algunos casos, al tipo de discapacidad pero en otros este problema se relaciona con la falta de oportunidades para recibir educación. En el año 2000 el analfabetismo de la población total ascendió a 9.4%, mientras que en la población con discapacidad este porcentaje fue de 32.8%.

La tradicional diferencia del analfabetismo en detrimento de las mujeres se exagera en las mujeres con discapacidad: 28% de los hombres y 38.2% de las mujeres con discapacidad son analfabetas.

Condición de asistencia escolar

La educación es un derecho fundamental de los mexicanos, y es el mecanismo por excelencia para asegurar que las personas se incorporen a la vida social y al trabajo productivo; la población con discapacidad tiene un ritmo distinto de aprendizaje y de incorporación a la escuela.

En el año 2000 de acuerdo a los datos censales, 91.6% de la población de 6 a 14 años asistía a algún establecimiento de la educación básica; mientras para la población con discapacidad, sólo 63% asistía a algún centro educativo, siendo las proporciones similares en hombres y mujeres.

Las oportunidades de esta población para acceder a los servicios educativos es diferente para cada grupo de edad; entre los niños y las niñas de 6 a 14 años, se registran los mayores porcentajes de asistencia escolar, los cuales van disminuyendo en la medida en la que aumenta la edad.

Aptitud para leer y escribir

Una de las herramientas indispensables para la adquisición de conocimientos es el aprendizaje y desarrollo de la lecto-escritura. Los 8 años son considerados como la edad a la que un niño o una niña debe saber leer o escribir; sin embargo, para la población con discapacidad esta regla difícilmente puede cumplirse debido, en algunos casos, a la propia discapacidad y en otros a las limitaciones que enfrentan para acceder al Sistema Educativo Nacional.

El XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, muestra que 42.5% de los niños y 41.7% de las niñas con discapacidad de entre los 8 y los 14 años son aptos para leer y escribir.

Nivel de instrucción y promedio de escolaridad

La escolaridad o nivel de instrucción es el grado de estudios máximo aprobado por la población de 15 años y más en cualquiera de los niveles del Sistema Educativo Nacional, o su equivalente en el caso de estudios en el extranjero.

La exclusión educativa que ha caracterizado a la población femenina a lo largo de la historia, se manifiesta con más fuerza entre la población con discapacidad: el porcentaje de mujeres sin instrucción fue 6.8 puntos porcentuales superior que el de hombres. Al incrementarse la escolaridad la distancia porcentual se agudiza.

Finalmente, debido a la baja escolaridad alcanzada para este grupo de población, el promedio de escolaridad alcanzado es de 3.8 años de estudio, la entidad que tiene el mayor promedio de escolaridad alcanza 6.2 años y la de menor 2.3 años.

- *Hogares con población con discapacidad*

El tipo y grado de la discapacidad que enfrentan las personas con discapacidad, impactan en la dinámica familiar; la atención que requiere esta población incide en la economía y en las formas de interacción social de quienes habitan en el hogar. Es el hogar el principal grupo social al que debe integrarse la persona con discapacidad.

En el año 2000, 7% de los hogares en México tenían entre sus miembros al menos a una persona con discapacidad. La entidad con menor porcentaje de hogares en esta situación fue Quintana Roo (5%); en el extremo contrario se ubicó Yucatán, donde en uno de cada diez hogares habitaba al menos una persona con discapacidad.

- Trabajo

Participación económica

El Censo del 2000 reportó que la tasa de participación económica a nivel nacional fue de 49.3%, mientras que en la población con discapacidad apenas alcanzó 25%. Como es tradicional, la participación económica masculina se mantiene por arriba de la femenina. De cada 100 hombres con discapacidad en edad de trabajar, 36 lo hacen y en el caso de las mujeres apenas 13.

Población económicamente inactiva

En el año 2000, la población económicamente inactiva con discapacidad representó 74%. De cada 100 hombres con discapacidad 63 son económicamente inactivos y en el caso de las mujeres 87 están en la misma situación.

Del total de hombres con discapacidad que declararon encontrarse económicamente inactivos, 17.9% estaban jubilados o pensionados, 15.5% se encontraban incapacitados para trabajar, 5.9% eran estudiantes, 1.7% se dedicaban a los quehaceres del hogar y 59% manifestaron dedicarse a otro tipo de inactividad.

Ocupación principal

La ocupación principal es el tipo de trabajo, empleo, puesto u oficio que la población ocupada realizó en su trabajo principal.

Entre las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad, se encuentran su integración a la vida laboral y el tipo de trabajo que desarrollan, si a este problema se suma la tradicional segregación que ubica a hombres y mujeres en ocupaciones diferenciadas, se puede suponer la vulnerabilidad en la que se encuentran.

De acuerdo con la información censal en el año 2000, el mayor porcentaje de trabajadores domésticos correspondió a mujeres (80.8%) y el menor a hombres (19.2%). De la misma manera, las mujeres con discapacidad tuvieron mayor participación en ocupaciones relacionadas con los servicios: trabajadoras de la educación (47.7%), oficinistas (44.1%) y comerciantes (39.4%), reduciendo su participación en las ocupaciones más masculinizadas.

Por su parte, en los hombres la mayor participación se observó en ocupaciones como: operadores de transporte (99.3%), trabajadores en protección y vigilancia (95.6%) y trabajadores agropecuarios (92.5%).

Posición en el trabajo

La relación que existe entre la población ocupada y los medios de producción dan lugar a su clasificación como empleados u obreros, jornaleros o peones, patrones, trabajadores por su cuenta y trabajadores sin pago.

De cada 100 personas con discapacidad que se encontraban ocupadas, 33 eran trabajadores por su cuenta, 44 empleados u obreros, 10 jornaleros o peón, seis trabajadores sin pago y sólo tres patrones.

Sector de actividad

Las diferentes actividades económicas se pueden clasificar por sectores: en el sector primario se encuentran las actividades relacionadas con la agricultura, la ganadería y la explotación primaria de los recursos naturales; en el sector secundario se ubican las actividades involucradas con la transformación e industrialización de productos; y el sector terciario se integra principalmente por la prestación de servicios.

Casi la mitad de la población con discapacidad ocupada se encontraba en el sector terciario de la economía, 24.5% en el secundario y 23.8% en el primario. Se observa las mismas tendencias que a nivel nacional entre hombres y mujeres; 7 de cada 10 mujeres están en el sector terciario y en los hombres más de la mitad (55.4%) se ubican en el primario y secundario.

Ingresos por trabajo

El ingreso por trabajo es la percepción en dinero que la persona ocupada declaró recibir por su(s) trabajo(s); se incluyen sueldos, comisiones, propinas y cualquier percepción devengada por el desempeño de una actividad económica. Los ingresos se ordenaron tomando en cuenta el salario mínimo que en el 2000 equivalía a 1 054 pesos mensuales (US\$ 111.7).

De acuerdo con la información obtenida por el XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, mientras que 8.3% de la población total ocupada no percibía

ningún ingreso, entre la población con discapacidad este porcentaje ascendió a 13.9 por ciento.

Las percepciones monetarias por trabajo de la población con discapacidad son preocupantes: 22.6% recibieron menos de un salario mínimo al mes; 43.3% de una tres salarios mínimos; más de tres y hasta cinco salarios mínimos concentró al 7.3% y únicamente 6% contaba con un ingreso por trabajo mayor a cinco salarios mínimos. Las diferencias por sexo son más marcadas.

III. Sistema nacional de información sobre discapacidad.

De lo expuesto hasta ahora, es claro que la medición y caracterización de la población con alguna discapacidad no puede llevarse a cabo por medio de una sola fuente de información, sino a través del uso complementario de los datos que pueden aportar los censos, las encuestas y particularmente, los registros administrativos. No es, asimismo, labor de una sola institución, sino que se hace necesaria la participación de todas aquellas organizaciones o dependencias que tienen que ver con el fenómeno, ya sea porque le proporcionan alguna atención o servicio y por lo tanto son usuarias de la información; porque pueden poseer información individualizada, o porque pueden tener como función la producción de estadísticas sobre el tema.

Generar el conocimiento de este importante sector de la población requiere entonces de la participación ordenada, en primera instancia, de las dependencias responsables, tanto del establecimiento de políticas al respecto, como de su instrumentación por medio de la prestación de servicios. Al trabajo de éstas se suma el de las unidades productoras de información de las propias dependencias, así como el del INEGI en su carácter de coordinador y promotor del Sistema Nacional de Información Estadística y Geográfica del país.

Este planteamiento ha sido contemplado, en toda su dimensión, por la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad, de la Presidencia de la República, la cual ha incluido dentro de su programa de trabajo para dar atención integral a este sector, la conformación de una Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Población con Discapacidad (SNIPD) que preside el propio INEGI y que la integran alrededor de 20 instituciones y organizaciones civiles. A continuación se presentan las acciones que se están desarrollando en el seno de este grupo interinstitucional y sus perspectivas de trabajo.

La Subcomisión inicia sus trabajos tomando como premisas, las necesidades nacionales y las recomendaciones internacionales que se han planteado acerca de la importancia de la generación y producción de datos que permitan conocer el monto y las características de este grupo de población. Bajo dichos principios y recomendaciones internacionales, la Subcomisión ha sumado esfuerzos con instituciones gubernamentales, académicas y de la sociedad civil con el propósito

de avanzar en los procesos de identificación de necesidades, generación de información y la socialización de la misma, para lograr en el mediano plazo construir un Sistema de Información sobre la Población con Discapacidad en el país.

Este Sistema es contemplado como un acervo de información armónico que integre y proporcione información sobre las características socioeconómicas de la población con discapacidad; la infraestructura a la que tiene acceso; los servicios de que dispone y toda aquella información que sirva de insumo y soporte para el diagnóstico, formulación, instrumentación, seguimiento y evaluación de políticas y acciones que aseguren la plena integración de la población con discapacidad a la vida social y económica del país. Para lograr dicho objetivo se ha propuesto alcanzar las siguientes metas:

- Identificar a los principales usuarios de esta información, así como sus necesidades de información para la definición, instrumentación, seguimiento o evaluación de acciones y políticas públicas.
- Construir un marco-teórico conceptual que sustente la generación de información sobre el tema de la discapacidad en distintos sectores.
- Desarrollar un inventario sobre las fuentes de información que abordan el tema de la discapacidad y diagnosticar el estado en el que se encuentran las estadísticas.
- Desarrollar una norma técnica de información sobre población con discapacidad que permita la generación homogénea y confiable de datos.
- Apoyar las acciones y esfuerzos de generación de información sobre y para este grupo de población.
- Promover la difusión de la información sobre discapacidad a distintos niveles para generar una cultura estadística de la discapacidad.

A continuación se describen algunas de ellas:

Fase I. Diagnóstico del Sistema actual.

Antes de decidir qué información debe integrar el sistema, se debe identificar con toda claridad **quiénes son los principales usuarios** de información sobre este tema; **qué información necesitan; para qué propósitos, y con qué características** (oportunidad, confiabilidad, desagregación, frecuencia, etc.). En este sentido, se están revisando minuciosamente las recomendaciones internacionales, los diversos programas sectoriales o especiales dirigidos a las personas con discapacidad en el país, así como las acciones que están realizando las dependencias y se están celebrando entrevistas con funcionarios o personas

estratégicas. El grupo de trabajo encargado de esta parte del diagnóstico es el de fuentes de información.

Fase II. Construcción del marco o estructura conceptual para el sistema.

La Ley de Información Estadística y Geográfica establece que todo sistema de información debe de estar organizado bajo una estructura conceptual predeterminada que permita mostrar la relación de interdependencia de los fenómenos; diseñar este sistema significa entonces traducir las demandas de información en un conjunto ordenado de conceptos susceptibles de ser cuantificados y que describen a la realidad con el mayor apego.

Los trabajos de conformación de la estructura conceptual están a cargo del subgrupo de trabajo denominado marco conceptual; el cual ha iniciado su tarea acercándose a algunos especialistas sobre el tema. Actualmente, se cuenta con un planteamiento conceptual preliminar y se trabaja en su afinación. Una vez concluido este marco, será puesto a consideración de los distintos sectores a fin de contar con sus observaciones y tener el documento eje de estructura, definición y clasificación, para la producción de información, por lo menos en el sector federal y de esta forma se asegurará la comparabilidad con los datos que conformen el Sistema.

Otra fase que proporcionará elementos para la definición del marco conceptual sobre el tema de la discapacidad, es disponer de un inventario de todas las instituciones que tienen relación con el tema, de los registros que poseen, las estadísticas que producen y sus características. Al recolectar a éstas, se les confronta con el marco conceptual, de manera que como resultado, se identifiquen las siguientes categorías de información:

- Las estadísticas que se requieren y que son producidas conforme a las necesidades de los usuarios;
- Las estadísticas que se requieren y que no reúnen las condiciones que se le imponen, por lo que deben de ser adecuadas;
- Las estadísticas que se requieren y que no están siendo generadas; y
- Las estadísticas que se generan, sin que exista un usuario identificado de las mismas.

A partir de esta delimitación, es posible iniciar la reconfiguración del Sistema, manteniendo la generación de la información que cumple con los requisitos, corrigiendo la que haya que corregir, y generando lo que corresponda, por medio de la institución y del mecanismo que tenga las mejores condiciones para hacerlo (grupo de trabajo de compilación de información).

Fase III. Generación o producción de información.

El estrecho vínculo entre las instituciones, con el grupo encargado del Sistema, los expertos en las temáticas, los conocedores en los procedimientos de generación de información, serán el factor de éxito o fracaso de los procesos de transformación de las estadísticas que así lo requieran, así como de los nuevos que se pongan en operación, a fin de obtener la nueva información que se necesite. Este propósito se convierte en uno de los principales retos del Sistema y en la medida en que se cumpla, el país podrá disponer de la información que requiere.

Dentro de este marco, los censos de población aportarán, seguramente, una idea general acerca del monto, las principales características y la localización de las personas en condiciones de cierta discapacidad, así como la relación que tienen estas personas con otras, con sus familias y con su entorno inmediato.

Los registros administrativos se constituirán en la columna vertebral del Sistema, ya que las instituciones que los llevan tendrán el contacto directo con este sector poblacional y los podrán validar o certificar bajo un criterio homogéneo. De fundamental importancia será la conformación de un Registro Nacional de Personas con Discapacidad, a partir de la sistematización e integración de todos los registros institucionales y la utilización de una clave de identificación como puede ser la CURP, o una extensión de la misma.

Teniendo en los censos y en el registro aludido un marco que contiene el universo de la población objeto de estudio, las encuestas estarán dirigidas a profundizar el conocimiento en aspectos particulares y serán principalmente las instituciones especializadas y del Sector Salud, quienes las lleven a cabo.

Este es el propósito de la fase de reorganización de la generación de información y es, sin duda alguna, la etapa más complicada de la creación del Sistema, ya que la misma, además de requerir del acopio de abundantes elementos técnicos, demanda de la voluntad política de las instancias involucradas en su atención. Está empezando a ser atendida por el grupo de compilación.

Fase IV. Socialización de la información.

La conformación del Sistema no sólo lleva implícita la participación de las unidades responsables de producir alguna información sobre el tema. Considera también de vital importancia el involucramiento de toda la población con discapacidad o de la que tiene relación con la misma, así como de las dependencias que poseen alguna información, y que por lo mismo se convierten en informantes.

Asimismo se considera como parte del Sistema a todos los usuarios, frecuentes y potenciales de información, ya que además de ser importante su frecuente consulta para determinar sus necesidades, se hace necesario también orientarlos respecto del mejor uso e interpretación que pueden hacer de la información.

Todo lo anterior forma parte de un programa de cultura estadística, que también tiene contemplado realizar la Subcomisión, y dentro del cual se mostrarán de manera transparente todas las acciones que lleva a cabo el Gobierno sobre el particular; se construirán y difundirán bases de datos especiales, publicaciones, folletos y carteles sectoriales o institucionales, publicaciones especiales, se enriquecerá de manera permanente el sitio de *Discapacinet*, entre otras varias actividades.

Para citar un ejemplo de estas actividades se cuenta con una selección de indicadores a nivel nacional y por entidad federativa en la página electrónica del Instituto (www.inegi.gob.mx), se han incorporado análisis con enfoque de género en una publicación que se llama “Mujeres y hombres en México”, y próximamente se publicarán “Las personas con discapacidad en México: una visión censal” donde se hace un análisis cuidadoso de los datos obtenidos por el censo; en especial se incluyen aspectos conceptuales sobre los antecedentes de la discapacidad en México, los esfuerzos actuales para su atención en la política pública, los problemas para su conceptualización y los relacionados con la generación de información, una novedad es incluir análisis de información estadística para cada uno de los tipos de discapacidad que se captó en el censo (motriz, visual, mental, auditiva y del lenguaje) sobre sus principales características y “Principales características con discapacidad...” se trata de un folleto con información de 81 indicadores por entidad federativas para los cinco tipos de discapacidad captados.

Como puede percibirse, la tarea que está emprendiendo la Subcomisión del Sistema Nacional de Información sobre Personas con Discapacidad (SNIPCD), de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad, no es fácil. Sin embargo, en la medida en que se comprenda la intención que persigue y el proceso que propone, los participantes irán asumiendo sus responsabilidades y será posible avanzar en tareas concretas para disponer en el mediano plazo de un Sistema de Información que permita responder a los objetivos de la política pública y de respuesta a las demandas sociales de información.